

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Bakalářské studium

Všeobecná sestra



Jana Hrubá

Kvalita života pacientů po transplantaci krvetvorných buněk

The Quality of Live after a Hematopoetic Stem Cell Transplantation

Bakalářská práce

Mgr. Monika Hošťálková

Praha 2012

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze 8.7.2011

Jana Hrubá

HRUBÁ, Jana. *Kvalita života pacientů po transplantaci krevetvorných buněk.* [The Quality of Live after a Hematopoetic Stem Cell Transplantation]. Praha, 2012. 146 s., 10 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Hošťálková, Monika.

Abstrakt

Tématem mé bakalářské práce je kvalita života po transplantaci krvetvorných buněk u hematologických pacientů. V práci jsem se zaměřila na pacienty 100 dní po alogenní transplantaci v domácí péči.

V teoretické části práce se věnuji vysvětlení kvality života z několika pohledů a rozebírám možnosti jejího měření podle různých autorů. Pozornost patří především hematologickým malignitám, u kterých se využívá léčby alogenní transplantací krvetvorných buněk, typům transplantací a v neposlední řadě práci ošetrovatelského týmu.

V empirické části se zaměřuji na výzkum kvality života pacientů 100 dní po alogenní transplantaci krvetvorných buněk v domácí péči, kterou jsem zmapovala prostřednictvím rozhovorů s pěti klienty. Práci jsem doplnila ošetrovatelskou kazuistikou, která zaznamenává průběh hospitalizace klienta. V závěru jsem zpracovala doporučení pro praxi a vyvodila opatření. Výsledky výzkumu přednesu na ústavním semináři.

Klíčová slova: pacient, kvalita života, hematologické malignity, alogenní transplantace krvetvorných buněk.

Abstract

The subject of my thesis is quality of life after the transplantation of haematopoietic cells in haematology patients. Patients 100 days after the allogeneic transplantation in the out-patient care were the target group.

In the theoretical part the explanation of quality of life from several points of view and its quantification according to different authors is discussed. The attention is given also to haematological malignancies, in which allogeneic transplantation is used, to types of transplantations and last but not least to nursing staff.

In the experimental part the quality of life of the patients 100 days after allogeneic transplantation in the home care was evaluated through interviews with five patients. The thesis was supplemented with the case report describing patient hospitalisation. In the conclusion the recommendation and implication is deduced. The research findings are to be presented at the institute seminar meeting.

Key words: patient, quality of life, haematological malignancies, allogeneic transplantation of haematopoietic cells.

Poděkování

Děkuji Mgr. Monice Hošťálkové, vedoucí práce z ÚTPO, za cenné rady, podněty a připomínky při vedení mé bakalářské práce.

Děkuji také MUDr. Markétě Markové, lékařce na JIP ÚHKT v Praze, která mi konzultovala odbornou část práce – Hematologické malignity.

OBSAH PRÁCE

Úvod.....	9
Teoretická část.....	11
1. Kvalita života.....	11
2. Transplantační léčba hematologických malignit.....	23
2. 1 Anatomie a fyziologie krvetvorby.....	23
2. 2 Onemocnění krve.....	25
2. 2. 1 Hematologické malignity z myeloidní řady.....	26
2. 2. 2 Hematologické malignity z lymfoidní řady.....	27
2. 3 Transplantace krvetvorných buněk.....	29
2. 3. 1 Používané typy transplantací.....	30
2. 3. 2 Přípravná fáze příjemce krvetvorných buněk.....	31
2. 3. 3 Odběr krvetvorných buněk.....	32
2. 3. 4 Transplantace – převod krvetvorných buněk.....	33
2. 3. 5 Posttransplantační fáze včetně komplikací.....	34
2. 4 Péče ošetrovatelského týmu o nemocného po transplantaci.....	35
2. 4. 1 Ošetrovatelská péče.....	36
2. 4. 2 Nutriční péče.....	38
2. 4. 3 Rehabilitační péče.....	39
2. 4. 4 Domácí péče.....	41
Empirická část.....	43
3. Cíle výzkumu.....	43
4. Metodika.....	43
4. 1 Použitá metoda výzkumu.....	43
4. 2 Výzkumný soubor.....	44
4. 3 Organizace výzkumu.....	44
5. Interpretace dat.....	47
5. 1 Identifikační údaje.....	47
5. 2 Interpretace rozhovoru.....	53
5. 2. 1 Pocity respondenta/ky, když odcházel/a z nemocnice.....	53
5. 2. 2 Oblast tělesného zdraví, sebepéče.....	54

5. 2. 3 Oblast zaměřená na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života ...	59
5. 2. 4 Oblast úrovně psychických funkcí.....	61
5. 2. 5 Oblast sociálního zázemí pacienta.....	63
5. 2. 6 Oblast duchovního vnímání pacienta.....	65
5. 2. 7 Non-verbální komunikace a pozorování respondenta výzkumníkem.....	66
Diskuse.....	67
Závěr.....	72
Literatura.....	75
Seznam zkratk.....	77
Seznam tabulek.....	81
Přílohy.....	82

Úvod

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života pacientů 100 dní po alogenní transplantaci krvevorných buněk. Transplantace je považovaná za úspěšnou, pokud pacienti přežijí 100 dní od aplikace krvevorných buněk. Proto je práce zaměřena na období těsně po 100 dnech od transplantace a podmínkou je, aby respondent byl v domácí péči.

Pracuji na jednotce intenzivní hematologické péče v Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze (dále jen ÚHKT) jako všeobecná sestra specialista a s pacienty po alogenní transplantaci krvevorných buněk, o které se starám s celým ošetrovatelským týmem, všechny útrapy prožíváme. Pak jsou propuštěni domů a málokdy se dozvíme, jaká je kvalita jejich životů 100 dní po transplantaci, v době, kdy je transplantace krvevorných buněk považovaná za úspěšnou. Nevidíme výsledky naší práce a často si klademe otázky: „Má tato práce význam?“ „Stojí to všechno utrpení, které naši pacienti prožívají, za to?“ „Jak se pacientům po transplantaci daří doma?“ To mě motivovalo k napsání bakalářské práce s cílem zjistit kvalitu života, která se stala základním měřítkem stavu nemocného, u pacientů v domácí péči.

Výsledky šetření bych chtěla přednést na ústavním semináři a na konferenci hematologických dnů v Olomouci. Doufám, že nás všechny to bude motivovat ještě k intenzivnější péči o pacienty, k ještě důslednějším edukacím s vidinou šťastných pacientů s vysokou kvalitou života.

Při ověřování podkladů k této bakalářské práci jsem zjistila, že problematice měření kvality života po transplantaci krvevorných buněk se v České republice věnuje MUDr. Ladislav Slováček s kolektivem mnoha odborníků.

V ÚHKT probíhá měření kvality života v souvislosti s nemocí, léčbou a alogenní transplantací krvevorných buněk. V současnosti probíhají dva projekty. V prvním projektu FACT-G jde o kvantitativní výzkum, kdy vyplňují dotazník ti pacienti, kteří se chtějí výzkumu účastnit. Existují dva druhy dotazníků. První dotazník vyplňují pacienti před transplantací krvevorných buněk, druhý během 6 měsíců po transplantaci a dále v pravidelných intervalech při kontrolní návštěvě ambulance. V současné době probíhá hodnocení výstupů z těchto dotazníků.

I v případě druhého projektu jde o kvantitativní výzkum, kdy posouzení kvality

života probíhá pomocí vyplňování specifického dotazníku EORTC QLQ – C 30 (version 3), který je součástí klinické studie. Zde se hodnotí 6 aspektů kvality života u onkologicky nemocných: 1. fyzické zdraví, 2. funkční schopnost, 3. emoce, 4. kognitivní funkce, 5. sociální zázemí, 6. obecný pocit zdraví. Vyhodnocení těchto dotazníků se vracejí v podobě mezinárodního hlášení na klinická centra.

Teoretická část

1. Kvalita života

„Žít znamená „pro něco žít“. Kdo nemá nic hodnotného, pro co by žil, ten přestává žít. Může ještě živořit, ale plný život to obvykle není. To oč nám v životě jde, dává našemu životu smysl. A žít smysluplným životem je první charakteristikou kvalitního života – i když při tom zároveň platí, že dobře žít znamená žít pro něco opravdu hodnotného.“ (Křivohlavý, 2009, str. 113).

Historie pojmu

Kvalita života (Quality of Life, QoL) je pojem poprvé zmiňovaný v historii již ve 20. letech minulého století, a to především v souvislosti s úvahami o ekonomickém rozvoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev. Prvním, kdo tento termín použil, byl Pigou. Později tento termín použil v 60. letech americký prezident Johnson, když v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky. Upozornil na fakt, že do kvality života nespadá jen materiální zabezpečení občanů, ale také jak se jim žije, jak se cítí a jak jsou spokojeni. Další, kdo použil tento termín, byl německý politik Willy Brandt, který postavil svůj politický sociálnědemokratický program na dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany. Do této doby je rovněž datováno první použití termínu kvalita života pro výzkumné účely, a to v souvislosti se sociologickým směrem zaměřeným na monitorování dopadu společenských změn na život lidí (Payne, 2005).

Měření kvality života a hledání faktorů ovlivňujících kvalitu života, kterým se říká „determinanty“, zažívá největší rozmach v posledních letech. Hledají se indikátory pro kvalitní a smysluplný život.

Definice kvality života

Pojem „kvalita života“ se skládá ze slov „kvalita“ a „život“, proto zjistíme jejich význam.

Slovo „kvalita“ je odvozeno od latinského slova „qualis“, což znamená jakost

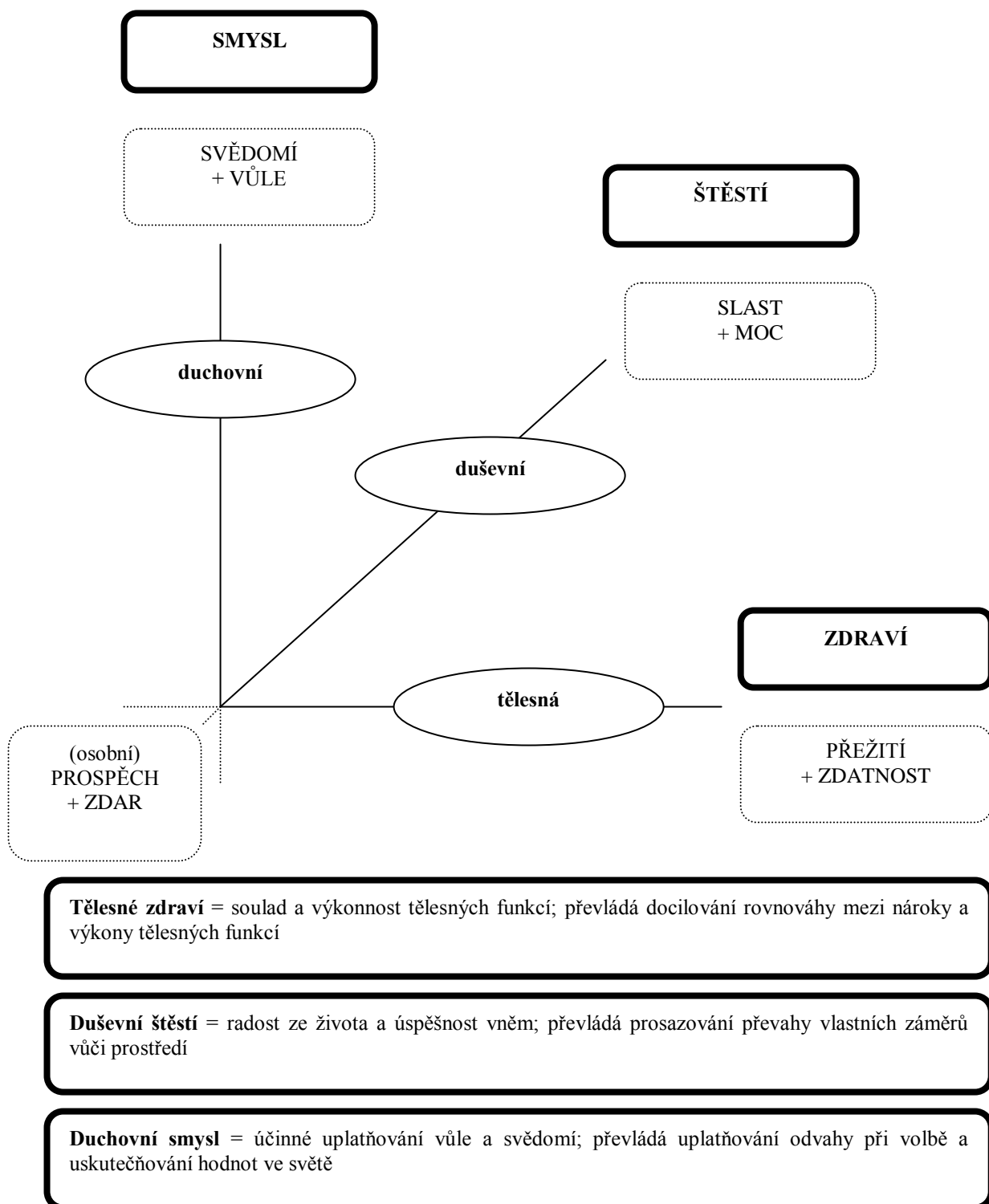
a je to údaj o vlastnosti nějaké věci, odpověď na otázku „jaký?“ „Život“ je perioda mezi narozením a smrtí organismu. „Život“ je také proces, součástí kterého jsou živé bytosti neboli organismy. V této práci jde o život lidí (Wikipedia).

Kvalita života je složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou multidimenzionalitu a komplexnost. Existuje celá řada definic „kvality života“, avšak neexistuje ani jedna, která by byla všeobecně akceptována. Například Světová organizace zdraví (WHO) definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Křivohlavý (2009) definuje kvalitu života s ohledem na spokojenost jedince s dosahováním cílů, které určují směřování jeho života. Z tohoto hlediska ji lze chápat jako výsledek interakce mnoha faktorů, např. faktorů zdravotních, ekonomických, sociálních a environmentálních. Můžeme je rozdělit na subjektivní a objektivní - subjektivní z pohledu spokojenosti jedince se svým životem a z pohledu lidské emocionality, objektivní ze strany materiálních statků, obecně uznávaných společností jako indikátory kvality života, fyzického zdraví a sociálního statutu. Komplexní pohled na život postihuje jak vnější podmínky, tak i vnitřní rozměry člověka (Payne, 2005).

Složitost problematiky i variantnost přístupu lze pro názornost doložit na následujícím příkladu. Karel Balcar ve svém příspěvku „Realita svědomí: psychologická nebo existenciální?“ (Payne, 2005, str. 70 - 71) při zkoumání svědomí nastavuje „obraz člověka jako ‚vícerozměrné bytosti, vnějšně spjaté s jejím okolím vzájemným vlivem, jehož ‚prostředím z hlediska člověka je jeho vlastní chování, a vnitřně nabývající tři základní kvality – hmotné v tělesném rozměru, prožitkové v duševním a volní v duchovním čili v existenciálním. Tyto různé kvality lidského života lze rozlišit vedle jiných hledisek i jejich rozdílným ‚zakotvením pomocí vůdčích pohnutek a nástrojů, které se v jejich rozměru uplatňují – tedy tím, oč člověku po této stránce v životě obecně jde (obrázek č. 1). Zde vybrané znaky jsou ovšem jen výběrem z řady dalších, které jsou pro každý lidský ‚rozměr příznačné. Mám však za to, že jsou výstižné. – Úkaz svědomí patří svou povahou do ‚niterné oblasti člověka, tedy do prostoru vymezeného souřadnicemi života tělesného, duševního a duchovního.“

V diskuzích o kvalitě života však stále platí nejednotnost ve stanovení indikátorů.

Obrázek č. 1: Vnitřní rozměry člověka - Kvality (stránky, dimenze) lidského života – jejich motivační vodítka a hodnotové zacílení ve vztahu člověka ke světu a k sobě samém



Zdroj: kvalitazivota.vubp.cz...II_kvalita_zivota

Vymezení pojmu a volby měřicího nástroje závisí na účelu měření kvality života.

V současné době se kvalita života včlenila jako nedílná součást do všech vědních oborů. Prolíná se, i když ne identickými jevy, v psychologii, sociologii, v medicíně a v dalších oborech.

Kvalita života z několika pohledů

Na kvalitu života můžeme pohlédnout ze třech směrů: sociologického, psychologického a medicínského.

V případě sociologického měření vyvstanou v popředí atributy sociální úspěšnosti, kterými jsou kupříkladu postavení člověka ve společnosti, rodinný stav, partnerství a rodičovství, pracovní uplatnění, vzdělání, ekonomická situace a etnická příslušnost. Zabývá se vztahem ke kvalitě života jako k subjektivnímu životnímu pocitu. Podle sociologie je kvalita života záležitostí hodnot. Jsou ovlivňovány do jisté míry osobní volbou, ale vymezení toho, co je dobré a co špatné, je většinou určováno společností a kulturou.

Vařurová (2005) uvádí: „Z pohledu sociologie se jedná o velice komplexní oblast, ve které je třeba kvalitu života hlouběji vymezit vůči životní úrovni, způsobu života a životnímu stylu, které s QOL přímo souvisejí, ale nemohou být ztotožňovány.“

Životní úroveň

Ukazovatelem životní úrovně jsou reálné příjmy. Životní úroveň vyjadřuje materiální a ekonomické podmínky.

Způsob života

Charakterizuje život člověka jako celek a zachycuje jeho obsah, strukturu a charakter. Způsob života je strukturovaným projevem materiálního a duchovního života.

Životní styl

Životním stylem je myšleno souhrn zvyků, obyčejů a norem. Vyjadřuje také hodnoty a zájmy jedince, skupiny nebo společnosti. Na životní styl má vliv materiálně technická úroveň společnosti.

Potřeby

Potřeby jsou zdrojem lidského chování a klíčem k jeho pochopení. „Obecně platí,

že lidé v ohrožení upřednostňují potřeby dosažené penězi a naopak lidé zabezpečení uspokojují potřeby související s kvalitou života.“ (Vaňurová, 2005).

Hodnoty

Hodnotami rozumíme to, co má pro jednání a existenci člověka zásadní význam. Hodnoty vyplývají ze zájmů a potřeb. Jesenský je rozdělil na dva základní druhy:

- „mít“ – touha vlastnit, dosahovat zisku. I když tento modus zajišťuje existenci, nezaručuje hodnotný život.
- „být“ – touha po poznání, empatie, solidarita.

V případě psychologických měření zjišťujeme především spokojenost se životem, se zaměstnáním, emoční prožívání a celkovou subjektivní pohodu. Nabízí podoby konceptualizme toho, co se pod pojmem kvalita života nalézá.

Spokojenost se životem

Spokojenost se životem je to, co činí člověka spokojeným, co ke spokojenosti přispívá a také vliv jednotlivých společenských institucí.

Prožívaná subjektivní pohoda

Prožívaná subjektivní pohoda je hodnocení kvality života jako takového. Subjektivní pohoda může být prožívána jak aktuálně (emoce, nálady), tak v delším časovém období. Ta je pak výsledkem nashromážděných emocionálních zkušeností (Vaňurová, 2005).

Snahou poslední doby je kvalitu života vyjádřit více globálně a nalézt takzvané pilíře štěstí. Výstižně je to uvedeno v publikaci „Kvalita života a zdraví“, kde se píše: „Podle některých autorů jsou těmito pilíři následující fenomény: kompetence – pocit, že umím, jsem s to dělat něco smysluplného a jsem v tom směru aktivní; autonomie – rozhoduji o svém vlastním životě, mám ho pod kontrolou; nalomenost – cítím se být svázán s jinými lidmi a toto všechno vyústuje v sebeúctu, to znamená, že si sám sebe vážím.“ (Payne, 2005, str. 210).

Z medicínského hlediska se u léčeného posuzují fyzické, psychické, sociální a spirituální aspekty, které ovlivňují jejich kvalitu života. Doplnkovým faktorem je spokojenost s léčbou. Jedná se o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen, technickou zručnost ošetřujícího personálu, způsob komunikace s nemocným a míru citlivost v podání informací. Fyzickými aspekty je myšleno fyzická kondice a funkční zdatnost (Klener, 2002).

Kvalita života a potřeby jedince

Kvalita života jedince je ovlivněna i uspokojením různých lidských potřeb. Potřeba je projevem nějakého nedostatku, jehož odstranění je žádoucí. Je něčím, co lidská bytost nutně potřebuje pro svůj život a vývoj. Lidské potřeby se v průběhu života mění, vyvíjí se a kultivují, na rozdíl od pudů a instinktů, které jsou biologicky dané. Každý jedinec vyjadřuje a uspokojuje potřeby svým způsobem (Trachtová, 2004). Nejsou-li potřeby uspokojovány krátkodobě, přichází frustrace, a dochází-li k dlouhodobé frustraci potřeb, kvalita života se tímto stresem zhoršuje. Objevují se patologické projevy, kterými jedinec bojuje proti frustraci, např. agrese, únik a jiné.

Rozdělení lidských potřeb sestavilo mnoho osobností ošetřovatelství a psychologie. První, kdo je uspořádal ve 40. letech minulého století, byl americký psycholog Abraham H. Maslow (1908–1970). Podle něho má každý jedinec individuální systém motivů, který je hierarchicky uspořádán, protože některé z motivů jsou silnější než jiné a některé z těch silných jsou nejsilnější. Jedinec je integrovaný a organizovaný celek, tzn. každá potřeba je vždy výrazem celého jedince. Trachtová ve své knize uvádí slova Maslowa: „Člověk je bytost s potřebami a dosahuje zřídka stavu plnějšiho uspokojení, vyjma krátké doby. Jakmile je jedna potřeba uspokojena, staví se na její místo druhá... Pro lidskou bytost je v celém jejím životě charakteristické, že prakticky stále něco vyžaduje.“ (Trachtová, 2004).

Maslow hierarchii potřeb rozděluje na nižší, vyšší a rozvojové potřeby. Do potřeb nižších řadí:

Potřeby nižší:

1. Fyziologické potřeby – objevují se při porušení homeostázy a vyjadřují tak potřeby organismu, slouží k přežití.
2. Potřeby jistoty a bezpečí – potřeba vyvarovat se s ohrožením a bezpečí.

Potřeby vyšší:

3. Potřeba lásky a sounáležitosti – afiliační. Vystupuje v situacích osamocení a opuštění.
4. Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty – jedná se o dvě spojené potřeby. První je potřeba sebeúcty a sebehodnocení. Druhá vyjadřuje touhu po respektu druhých lidí.

Potřeby rozvojové – bytí:

5. Potřeba seberealizace, sebeaktualizace – vystupuje jako tendence realizovat své schopnosti a záměry.

Nejsou-li uspokojeny nižší potřeby, jedinec se nezajímá o ty vyšší. To znamená, že necítí-li se člověk v bezpečí, necítí-li se součástí skupiny, není-li uznáván ostatními, nedůvěřuje-li si, těžko bude uspokojovat svou potřebu seberealizace. V určitých situacích se však stává, že jedinec upřednostní něco z vyšších potřeb, i když není uspokojen potřebami nižšími. Obecně se však Maslowa teorie jeví jako platná (Trachtová, 2004).

Indikátory kvality života

Indikátory jsou ukazatelem kvality života. Pro každého jedince v rámci vlastní hierarchie indikátorů je důležitý jiný ukazatel, každý upřednostňuje něco jiného, to znamená, že každý považuje za indikátor kvalitního života něco jiného. Je prokázána souvislost mezi věkem a kvalitou života, dalo by se říct, že s přibývajícím věkem jedinec mění své priority a zároveň s tím mění svůj přístup k indikátorům.

V Payneho (2005) publikaci „Kvalita života a zdraví“ má příspěvek E. Křížová, která uskutečnila kvalitativní výzkum v oblasti kvality života. Otázku: „Jaký život pokládáte osobně za kvalitní?“ položila seniorům, pacientům s melanomem a mladým studentům bakalářského oboru ošetrovatelství. Výsledky odkrývají nejčastější indikátory kvality života.

Respondenti uváděli aktivitu (mít bohaté zážitky, úspěchy, mít cíle), harmonii (žít bez omezování svobody, v klidu a míru, harmonická rodina, vzájemná pomoc ve společnosti), propojenost (rodina, přátelé, lidské vztahy), prostředí (příroda, stav životního prostředí), autonomie (soběstačnost, nezávislost, dostatek prostoru pro vlastní potřeby a přání, dostatek času na odpočinek a záliby), city (láska, upřímnost, vyrovnanost, důvěra a víra), růst a rozvoj (seberealizace, motivace, vzdělávání, postavení ve společnosti), morální hodnoty (vztahy k druhým lidem, píle, trpělivost, obětavost, ohleduplnost, prospěšnost ostatním), řád (dodržování práv, mít své hodnoty, slušnost, strukturovanost), kořeny (vlastenecké cítění, vlastní identita), kontinuita (předávání zkušeností), autenticita (seberealizace, vážít si sám sebe), směřování (mít

hodnoty a cíle, motivaci) a fatalismus (mít štěstí, náhodu) (Payne, 2005).

Tyto hodnoty velmi dobře charakterizují pojem kvalita života, ale představa každého jedince o kvalitním životě je jiná. Protože ještě záleží na výchově v rodině, na prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá a na státě, ve kterém žije. V neposlední řadě je důležité na životní etapě, ve které se jedinec nachází. Jiné povědomí o kvalitě života je v dětství a jiné ve stáří. Obecně vzato je tento pojem velmi složitý, těžko popsateľný, subjektivní a dokonce i odborníci se v charakteristice rozcházejí.

Kvalita života onkologicky nemocných

Definovat kvalitu života je velmi nesnadné, tím spíše v případě nemocných. „Jak lze tedy definovat kvalitu života nemocných?“ ptá se Slováček a odpovídá: „Hovoří-li se o kvalitě života nemocných, obvykle je sledován dopad daného onemocnění a jeho léčby na jedince – jeho fyzický a psychický stav, jeho způsob života, pocit životní spokojenosti.“ (Slováček, 2008, str. 19).

Například Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života nemocného z pohledu optimálního zdraví jako „stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoli jen absencí nemoci či postižení“. Jde zcela o subjektivní veličinu a lze ji definovat jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“. Je mnoho snah co neobjektivněji definovat kvalitu života nemocného. Koncepce Stablové vychází z Maslowy teorie potřeb, kdežto Ferrella s Grantem vychází z koncepčního modelu, který je dán čtyřmi doménami plnohodnotného života jedince:

1. Fyzický stav – nutrice, nutriční stav, infertilita, pohybová aktivita, sexuální stav.
2. Psychický stav a psychologické aspekty – úzkost, deprese, nespavost, kognitivní funkce, obavy z návratu onemocnění, obavy z přidružených onemocnění.
3. Sociální stav – finanční situace / zázemí, rodinné a přátelské vztahy, návrat do pracovního procesu.
4. Spirituální stav – religiozita, záliby, koníčky, aktivita ve volném čase (Slováček, 2008).

Slováček uvádí zajímavý pohled na kvalitu života Engela a Bergsma rozdělení do třech hierarchicky odlišných sféry:

1. Makrorovina – zaměřuje se na kvalitu života společenských celků. V této jde o absolutní smysl života a problematika kvality života se stává součástí základních politických úvah.

2. Mezorovina – kvalita života se měří v malých sociálních skupinách (např. škola, zdravotnické zařízení). Důležitými zde jsou respekt k morálním hodnotám, sociální klima, vzájemné vztahy mezi lidmi, frustrace a satiace, uspokojování základních potřeb členů skupiny.

3. Personální rovina – kvalita života se zaměřuje na subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce, jeho představy, očekávání a podobně (Slováček, 2008).

Měření kvality života

Metody na měření kvality života lze rozdělit do 3 skupin:

I. Hodnotitelem kvality života je druhá osoba.

Smyslem je snaha nastínit zdravotní stav pacienta z lékařského obecně fyziologického hlediska. Mezi přístupy k hodnocení celkového stavu pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii lze zahrnout:

1. APACHE II (Hodnotící systém akutního a chronicky změněného stavu) – význam metody je odvozen z předpokladu, že na vážnost onemocnění možno usuzovat dle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav nemocného od stavu normálního. Celkové skóre je v rozmezí 0 – 71 bodů, čím vyšší je celkové skóre, tím vyšší je pravděpodobnost úmrtí nemocného (Slováček, 2008).

2. Karnofského index – PSI (Index funkční zdatnosti) – lékař indexem vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav daného nemocného k danému datu. Metoda Karnofského z roku 1948 je první pokus systematicky hodnotit vliv onkologické léčby na kvalitu a nikoliv na kvantitu života. Karnofský užil měřítko od 0 % do 100 % k posouzení celkové funkční zdatnosti, kdy 100 % znamená plné zdraví, 0 % označuje smrt (Payne, 2005).

3. Symbolické vyjádření kvality života – jde o normalizované hodnocení života nemocného, které je dosti obecné v pojetí jeho kvality života. Je hodnocena zejména samoobslužnost nemocného, schopnost komunikace s ošetřujícím personálem, celkový psychický stav nemocného. K vyjádření kvality života je hodnotitelem používána

soustava křížků v rozmezí 0 – 4 křížky. Čím více křížků tím horší kvalita života nemocného (Slováček, 2008).

4. Slovní vyjádření kvality života – jde o slovní vyjádření kvality života nemocného, příkladem je třeba Index kvality života pacienta, v němž jsou předem stanovena kritéria – např. sebeobslužnost, sociální opora nemocného, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest. Kladem tohoto systému je, že stanovení kritérií kvality života není již jen na hodnotiteli (Slováček, 2008).

II. Hodnotitelem kvality života je sama daná osoba.

1. DDRS (Posuzovací škála stresu a neschopnosti) – škála byla sestavena na základě mimořádně širokého výzkumu hodnot, které jak zdraví, tak různě nemocní lidé v různých částech světa považují za podstatné.

2. SWLS (Stupnice spokojenosti se životem) – škála zahrnuje velice široké pojetí kvality pacientova života.

3. SEIQoL (Systém individuálního hodnocení kvality života) – nejsou předem stanovena kritéria, vychází se z osobních představ dotazovaného o tom, co považuje za důležité. Kvalita života se hodnotí v rozmezí 0 – 100, čím vyšší hodnota, tím lepší kvalita života.

III. Smíšené metody zjišťování kvality života

1. MANSA (Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru) – zde se jedná o vytvoření přesného obrazu kvality života určené osoby v určitý moment. Jde o zjišťování spokojenosti s vlastním zdravotním stavem, se sebepojetím (self-koncept), se sociálními vztahy, s rodinnými vztahy, s právním stavem, s životním prostředím, s finanční situací, s náboženstvím, s účastí na aktivitách ve volném čase a se zaměstnáním – prací, školou.

2. LSS (Škála spokojenosti) – je rozpracovaná v rámci metody MANSA. Hodnotí mimo celkovou spokojenost se životem také řadu dílčích dimenzí na vizuální analogové stupnici - sedm stupňů spokojenosti se životem „od nemůže to být lepší“ přes „stejně spokojen jako nespokojen“ až po „nemůže to být již horší“ (Slováček, 2008).

Kvalitu života lze v zásadě hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů, přičemž nejpodstatnější je subjektivní hodnocení nemocného. K tomuto měření kvality života jsou používány dotazníky, které lze rozdělit na generické (obecné)

a specifické pro dané onemocnění nebo aspekt kvality života.

Generické dotazníky hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění, jsou použitelné u jakékoli skupiny populace, bez ohledu na pohlaví a věk. Při hodnocení kvality života nemocného v transplantologii krvetvorných buněk jsou nejčastěji používány dotazníky:

- SF-36 – hodnotí 8 aspektů kvality života: limitace ve společenských aktivitách, limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů, limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví, tělesnou bolest, duševní zdraví, limitace z důvodů citových, vitalitu a obecný pocit zdraví. Hodnocení je v intervalu 0 – 100.
- EuroQol – EQ-5D – kvalita života nemocného je měřena pomocí pěti objektivních ukazovatelů fyzického a psychického zdraví (pohyblivost, sebeobsluha, obvyklá činnost, bolesti/obtíže, úzkost/deprese) a dále pomocí subjektivního ukazovatele, kdy nemocný na vizuální analogové škále se stupnicí 0 – 100 označí hodnotu svého aktuálního subjektivního zdravotního stavu, kdy 0 = nejhorší zdravotní stav, 100 = nejlepší zdravotní stav.
- WHO QOL-100 - hodnotí 6 aspektů kvality života: fyzické zdraví, psychickou úroveň, úroveň nezávislosti, sociální zázemí, okolní prostředí a duševní zdraví (Slováček, 2008).

Specifické dotazníky používané k hodnocení kvality života nemocného jsou tvořeny specificky pro danou nemoc nebo specifický aspekt kvality života. Mnohdy je jejich součástí generický dotazník. Hlavní výhodou specifických dotazníků je úzká specializace a tedy možnost citlivěji zhodnotit danou oblast. Také jsou přesnější než obecné dotazníky. Ze specifických dotazníků jsou v hematologii nejčastěji používány:

- EORTC QLQ C30 – hodnotí 6 aspektů kvality života u onkologických nemocných: fyzické zdraví, funkční schopnost, emoce, kognitivní funkce, sociální zázemí, obecný pocit zdraví. Ke komplexnějšímu hodnocení se s tímto dotazníkem často předkládá nemocnému tzv. Bone Marrow Transplantation Module, zahrnující symptomy provázející vlastní transplantaci krvetvorných buněk.

- FACT-BMT – jedná se o nejčastěji užívaný dotazník k měření kvality života nemocného poléčí transplantací krvetvorných buněk (TKB). Pro komplexní hodnocení kvality života u nemocného léčeného alogenní TKB s projevy chronické reakce štěpu proti hostiteli (GVHD) nebo s projevy orální mukozitidy se přikládají dotazníky zaměřené na tyto komplikace.
- QoL-BMT – Grantův dotazník jehož podstatou je 30 otázek zaměřených na 3 aspekty kvality života: fyzické potíže (úbytek váhy, frekvence nachlazení, kožní změny, katarakta, sexuální problémy), psychické obtíže (obavy z návratu nemoci, přizpůsobení se nemoci/soužití s nemocí) a sociální faktory (rodinné zázemí, přátelské vztahy, návrat do pracovního procesu) (Slováček, 2008).

Jako další metoda k měření kvality života se používá kvalitativní metoda - rozhovor. Podle typů se dělí na:

- Standardizovaný (kategorizovaný, strukturovaný) rozhovor – probíhá na základě připravených otázek, drží se předem připravené formulace a pořadí. Formální podobou se blíží dotazníku a je možno jeho výsledky hodnotit numericky, tedy kvantitativně. Tazatel při vedení rozhovoru zaujímá nestranný, neutrální postoj. Předností standardizovaného rozhovoru je lepší zpracovatelnost.
- Nestandardizovaný (nekategorizovaný, volný, hloubkový) rozhovor – otázky jsou připraveny předem jen rámcově. Rozvíjejícím činitelem rozhovoru je tazatel i respondent. Výhodou této metody je, že se přibližuje běžným životním situacím, ale výsledky se hůře zpracovávají, protože jim chybí srovnatelný základ.
- Nestandardizovaný (hloubkový) rozhovor – provádí se na malém, statisticky nevýznamném vzorku. Jde vždy o volný, nekategorizovaný rozhovor. Je nutno utvořit určitý scénář, který obsahuje předpokládaný postup a tematické otázky, které mají být prodiskutovány. Vzhledem k tomu, že je složité zaznamenat správně všechny odpovědi, používá se se souhlasem respondenta záznamové techniky, při nesouhlasu se rozhovor zaznamenává písemně. Vyhodnocení kvalitativních materiálů tedy audio nebo písemných záznamů probíhá kódováním (Bártlová, 2008).

2. Transplantační léčba hematologických malignit

2.1 Anatomie a fyziologie krvetvorby

Stavba krve

Krev je vysoce specializovaná tělesná tekutina proudící uzavřeným cévním systémem. Je důležitým spojovacím a transportním systémem, zajišťuje nepřetržitou výměnu látek mezi buňkami a pomáhá udržovat stálost vnitřního prostředí, jak tkáňových, tak krevních buněk. Hlavní význam krve spočívá v transportu dýchacích plynů (kyslíku a oxidu uhličitého), živin (glukózy, aminokyselin, mastných kyselin), rozpadových produktů vznikajících při látkové výměně, různých řídicích a regulačních látek (vitamínů, hormonů, enzymů), tepla, při srážení tekuté části krve, při udržování vnitřního prostředí (tzv. tlumivá nebo nárazníková funkce krve) a při obraně organismu. Se zřetelem na své fyziologické funkce se krev někdy považuje za složku pojiva, jindy za samostatný orgán. Z celkové váhy těla krev zaujímá 7 – 8 %, dospělý člověk má v průměru 5 litrů krve. Krev se skládá z buněčných elementů rozptýlených v tekutém médiu – plazmě (Navrátil, 2008).

Krevní plazma

Plazma je žlutá tekutina, která je roztokem organických a anorganických látek. Plazma se skládá z 90% vody, 9% organických a 1% anorganických látek. Zástupci organických látek jsou cukry, tuky, bílkoviny, hormony, enzymy a vitamíny. Z organických látek je v plazmě nejvíce sodíku a chlóru, v menším množství draslík, vápník, hořčík, železo a další. Z bílkoviny krevní plazmy jsou nejdůležitější albuminy, globuliny a fibrinogen. Albuminy se podílí na udržení rovnováhy tekutin mezi intra- a extravaskulárním prostorem. Globuliny mají význam při udržování obranyschopnosti a fibrinogen se účastní srážení krve (Dylevský, 2000).

Buněčné krevní elementy

Buněčné krevní elementy, které jsou uloženy v plazmě:

Červené krvinky (erytrocyty)

Červené krvinky jsou bezjaderné buněčné elementy bikonkávního tvaru, jejichž

jedinou buněčnou strukturou je cytoplasmatická membrána. Vnitřek červených krvinek je vyplněn hemoglobinem. Počet erytrocytů je u mužů $4,5 - 5,9 \times 10^{12}/l$ a u žen $3,9 - 5,1 \times 10^{12}/l$. Velikost celkového povrchu červených krvinek v lidském těle se odhaduje na 3250 m^2 . (Navrátil, 2008) Obsahují červené krevní barvivo (hemoglobin), které může snadno vázat i uvolňovat kyslík a oxid uhličitý. V krvi jsou opět rozdílné hodnoty hemoglobinu podle pohlaví, u žen $120 - 162 \text{ g/l}$ a u mužů $135 - 172 \text{ g/l}$. Erytrocyty vznikají v kostní dřeni, jejich životnost je 120 dní. Předpokladem pro vznik správného množství červených krvinek je kromě dobré funkce kostní dřene zejména správná výživa bohatá hlavně na železo, vitamin B12 a některé druhy zeleniny. Poškozené erytrocyty jsou vychytávány ve slezině, játrech a kostní dřeni, kde jsou rozkládány na jednotlivé stavební složky. Železa a bílkovin se využívá pro tvorbu nového hemoglobinu, nepoužitelné části jsou přeměněny na odpadové barvivo, které je žlučí vyloučeno do tenkého střeva (Dylevský, 2000).

Bílé krvinky (leukocyty)

Bílé krvinky jsou svou velikostí, tvarem a vlastnostmi velmi různorodou skupinou buněk, které mají jádro. Počet leukocytů je $3,9 - 9,4 \times 10^9/l$. Leukocyty dělíme na polymorfonukleární, zjednodušeně polynukleáry, a mononukleární. Polynukleáry jsou označovány jako granulocyty, obsahují lysozymy a sekreční granula. Rozlišují se neutrofilní (60%), eozinofilní (3%) a bazofilní (1%) granulocyty. Skupina mononukleární zahrnuje lymfocyty (30%), monocyty (6%).

Neutrofilní leukocyty a monocyty mají schopnost fagocytózy, což znamená schopnost pohlcovat cizorodé látky, především bakterie. Eozinofilní leukocyty se v krvi výrazně zvyšují v případech alergických chorob a onemocnění vyvolaných cizopasníky. Bazofilní granulocyty obsahují ve své cytoplazmě drobné kapénky protisrážlivé látky – heparinu. Lymfocyty se podílejí na obranných funkcích krve, vytvářejí protilátky, jimiž zneškodňují cizorodé látky bílkovinné povahy, které pronikly do organismu. Polynukleáry se tvoří v kostní dřeni a žijí podle své aktivity asi 5 dní. Lymfocyty se tvoří v lymfatických uzlinách, v jiných orgánech s lymfatickou tkání (slezina, brzlík) a v kostní dřeni, přežívají 5 měsíců. Monocyty se vyvíjejí z buněk kostní dřene a lymfoidní tkáně (Dylevský, 2000).

Krevní destičky (trombocyty)

Krevní destičky nejsou buňky, ale úlomky (fragmenty) těl obrovských buněk kostní

dřeně – megakaryocytů. Nemají jádro a jejich tvar je nepravidelný. Počet trombocytů je v rozmezí u žen $149 - 409 \times 10^9/l$ a u mužů $139 - 403 \times 10^9/l$, žijí v krvi 4-5 dní a jsou velmi křehké. Snadno se rozbijí o stěny cév. Ve své cytoplazmě mají vysoce účinné látky nezbytné pro srážení krve (Dylevský, 2000). Dojde-li k rozkolísání dynamické hemokoagulační rovnováhy z důvodu narušení celistvosti cévní stěny a z řady jiných příčin dochází k aktivaci srážecích mechanismů (Navrátil, 2008, také zdroj fyziologických hodnot krevního obrazu).

Krvetvorba (hemopoéza)

Krvetvorba představuje proces tvorby krvinek v krvetvorných orgánech. Za normálních okolností probíhá krvetvorba v kostní dřeni, jen část lymfocytů se tvoří v lymfatické tkáni (slezina, brzlík), monocyty a makrofágy i v jiných tkáních organismu. Kostní dřeň je jedním z největších orgánů v lidském těle. Výchozí buňkou všechkrvinek je pluripotentní kmenová buňka. Ta je schopna za přispění hemopoetických růstových faktorů, interleukinů a interferonů diferenciaci v mateřské buňky pro všechny krevní řady, to jest: červených, bílých krvinek a krevních destiček (Navrátil, 2008).

2. 2 Onemocnění krve

Hematologické malignity jsou poměrně rozsáhlou skupinou onemocnění vznikajících podobnými onkogenetickými a dosud jen částečně rozpoznávanými mechanismy jako ostatní nádorová onemocnění, v nichž prvotní hlavní roli hrají mutace regulačních genů s následným selháním imunoreaktivity organismu proti takto vzniknuvším buňkám. Tyto buňky pak mají velký proliferativní potenciál a dávají vzniknout nové nádorové linii, která svoji expansivitou většinou postupně utlačuje fyziologickou krvetvorbu. Vzhledem k tomu, že k nádorové mutaci může dojít na kterékoli úrovni hemopoetické diferenciaci a maturace, má každé onemocnění svůj specifický charakter jak ve smyslu průběhu, tak ve smyslu terapeutického přístupu (Provan, 2006).

2. 2. 1 Hematologické malignity z myeloidní řady

Mezi hlavní malignity vyvinuvší se z myeloidní řady patří skupina akutních myeloblastových leukémií, chronická myeloidní leukémie, skupina myelodysplastických syndromů a myeloproliferativních onemocnění.

Akutní myeloblastová leukémie

Akutní myeloblastová leukémie se u dospělých vyskytuje v incidenci asi 3 na 100 000 obyvatel ročně, u dětí je toto číslo významně nižší. Její jednoznačná etiopatogeneze není známa, ale ví se, že některé noxy typu radiačního záření, alkylátorů a aromatických uhlovodíků jistě přispívají k jejímu vzniku. Podle maturační úrovně nádorových buněk – myeloblastů je onemocnění klasifikováno do 8 podskupin M0-M7. Kromě toho je ke klasifikaci onemocnění užíván ještě další systém dle WHO (Světové zdravotnické organizace) zohledňující cytogenetické a molekulárně genetické nálezy, mající zásadní význam na prognózu onemocnění. Diagnóza sestanovuje analýzou periferní krve i kostní dřeně, k jejímuž zpracování jsou použity rozdílné metodiky (od cytologických přes imunoflowcytometrické, cytogenetické až molekulárně genetickým). Klinický obraz je důsledkem nahrazení zdravé krvetvorby maligním klonem. Projevuje se těžkou anémií, trombocytopenií s významnými krvácivými projevy a agranulocytózou, v jejímž důsledku je pacient náchylný k velmi těžce probíhajícím infekcím běžnými i oportunními patogeny. Další symptomy jsou samozřejmě způsobeny samotnou nádorovou náloží, včetně metabolických projevů, syndromu leukostasy a syndromu nádorového rozpadu (Provan, 2006).

Chronická myeloidní leukémie

Chronická myeloidní leukémie se vyskytuje v incidenci 1,25 na 100 000 obyvatel a rok. Jedná se o onemocnění s etiopatogeneticky charakteristickou cytogenetickou odchylkou (Philadelphským chromozomem), v důsledku čehož dochází k mohutné proliferativní aktivitě myeloidního klonu. Na počátku onemocnění jsou tyto elementy schopné dobré diference a maturace, postupem času však převažují klony či klon, které blasticky transformují, a konečné stádium onemocnění má obdobný klinický obraz jako akutní myeloidní leukémie. Vzhledem k tomu, že právě u tohoto onemocnění byl

velmi detailně objeven mechanismus onkogeneze, mohla být vyvinuta cílená léčba, která dokáže zajistit stabilizaci onemocnění na řadu let u významného procenta pacientů (Klener, 2002).

Myelodysplastické syndromy

Myelodysplastické syndromy jsou opět velmi heterogenní skupinou. Jedná se o klonální onemocnění, které postihuje velmi časný hemopoetický prekursor a v důsledku toho bývají většinou porušeny všechny krvetvorné řady. Jen podle charakteru mutace se jedná o různě rychle probíhající onemocnění. Často jeho počátky bývají s klinicky plíživým nástupem a v době stanovení diagnózy se často setkáváme s již pokročilým onemocněním. Týká se především starší populace, ale není zcela výjimečný ani výskyt u mladých pacientů včetně dětí. Klinický obraz tohoto onemocnění je velmi variabilní, od zcela mírných projevů až po obraz opět s klasickou symptomatologií u hematologických malignit (Provan, 2006).

Myeloproliferativní onemocnění

Myeloproliferativní onemocnění mají jako svůj častý charakteristický znak přítomnost nejen patologické krvetvorby ve dřeni, ale i rozvoj extramedulární hemopoézy většinou ve slezině a někdy i v játrech, která přispívá k charakteristickému klinickému obrazu (přítomnost hepatosplenomegalie, často i masivní komplikované stenickými infarkty). Tato onemocnění probíhají většinou pomaleji, ale v konečných fázích mohou vést buď k úplnému selhání kostní dřene na jedné straně či k transformaci v akutní leukémii na straně druhé (Provan, 2006).

2. 2. 2 Hematologické malignity z lymfoidní řady

Mezi tato onemocnění patří akutní lymfoblastová leukémie, chronická lymfatická leukémie a široká skupina lymfomů, včetně onemocnění, která se pohybují na hranici mezi lymfomy a leukémiemi (vlasatobuněčná leukemie, stenický lymfom a další) a onemocnění charakteristická tvorbou paraproteinu (mnohočetný myelom, makroglobulinémie).

Akutní lymfoblastová leukémie

Akutní lymfoblastová leukémie je nejčastějším maligním onemocněním dětského věku, je pětikrát častější než akutní myeloidní leukémie, zatímco u dospělých patří spíše k méně často se vyskytujícím onemocněním (ve srovnání s akutní myeloidní leukémií se vyskytuje asi v poloviční incidenci). Opět se nejedná o jedno onemocnění, ale o skupinu různých malignit vycházejících jak z B lymfocytární tak T lymfocytární řad na různých maturačních úrovních. Klinický obraz pokročilého onemocnění opět koresponduje se základním obrazem pokročilých hematologických malignit, častěji však bývá vyjádřena extramedulární infiltrace lymfatických uzlin, mening, testikulární tkáně aj (Klener, 2002).

Chronická lymfatická leukémie

Chronická lymfatická leukémie je onemocněním staršího věku, ale v současné době je sporadicky její výskyt zachycen i u čtyřicátníků. Jedná se především o defekt buněčné apoptózy. Přestože onemocnění většinou probíhá pomalu, je biologický charakter variabilní, závisí na přítomnosti charakteristických cytogenetických mutací a někdy může mít velmi maligní ráz (Klener, 2002).

Maligní lymfomy

Maligní lymfomy jsou ohromná skupina různých onemocnění vycházející z lymfatické tkáně, lišící se podle toho, v jakém stádiu diferenciací lymfocytů dochází k jejich nádorové transformaci. Základní dělení na Hodgkinovu nemoc a non-Hodgkinské lymfomy dělené dále na T a B podtyp, je stále respektováno. Další podrobnější dělení pak vychází opět z biologických vlastností nádoru. Klinickým obrazem bývá většinou nádorová adenomegalie, ale někdy se mohou vyskytovat i leukemizované formy s infiltrací kostní dřeně a periferní krve. Infiltrace extranodální lymfatické tkáně (Waldayerův okruh, gastrointestinální trakt, slezina a další) je častá (Provan, 2006).

Mnohočetný myelom

Mnohočetný myelom spolu s plasmacelulární leukémií jsou onemocnění vznikuvší transformací plazmatických buněk. Jeho incidence je poměrně vysoká 4 na 100 000,

hlavně u starší populace, ale opět i zde sporadicky diagnostikujeme onemocnění v mladším středním věku. Kromě přítomnosti paraproteinu je charakteristické i významnou osteoklastickou aktivitou s následnou kostní destrukcí společně se systémovou hyperkalcémií. Příznaky v důsledku těchto nádorových projevů bývají většinou dominantním nálezem spolu s významným poškozením renálních funkcí (Klener, 2002).

Způsob léčby u jednotlivých onemocnění vychází co nejvíce z poznatků o jejich biologických vlastnostech a vzniku, a proto se v jednotlivých případech liší. Základním přístupem ve většině případů bývají různé chemoterapeutické protokoly, doplňované biologickou léčbou. Transplantační léčba však u mnohých z nich bývá nutným postupem, majícím za cíl dosažení kompletního vyléčení pacienta (Provan, 2006).

2. 3 Transplantace krvetvorných buněk

Klener uvádí: „Transplantací krvetvorných buněk (HSCT, hemopoetic stem cell transplantacion) rozumíme zákrok, kdy jsou nemocnému po předchozí vysokodávkované (myeloablativní) terapii nebo terapii v nižších dávkách, ale při zachovaném imunosupresivním účinku (nemyeloablativní), převedeny krvetvorné buňky.“ (Klener, 2006, str. 514). V poslední době se stává léčebnou metodou, která se uplatňuje v léčbě hematologických malignit, ale i v léčbě solidních nádorů.

Krátce z historie. Význam kostní dřeně pro tvorbu krvinek byl rozpoznán ve 2. polovině 19. století. Záhy poté lékaři se přišli s myšlenkou léčit krevní nemoci pomocí zdravé kostní dřeně, ale než se myšlenka stala skutečností, uplynulo mnoho desítek let. Důležitým mezníkem pro rozvoj alogenních transplantací krvetvorných buněk byl objev systému lidských leukocytárních antigenů označovaných HLA v 60. letech minulého století. Dalším důležitým krokem bylo zavedení léku Cyklosporin A do praxe na počátku 70.let 20.století. Jedná se o imunosupresivum umožňující přihojení transplantovaného štěpu a následně tlumící agresivitu dárcovské krvetvorby. Úspěšné transplantace by nebyly možné bez objevu dalších účinných léků, jakými jsou nová antibiotika, antimykotika, růstové faktory krvetvorby či imunosupresiva. Nebyly by možné ani bez dostupných transfuzních přípravků a krevních derivátů (Klener, 2006).

Cílem transplantace krvetvorných buněk může být náhrada patologické kostní dřeně obsahující leukemické buňky, nebo obnova krvetvorby zničené nadměrně intenzivní protinádorovou chemoterapií (Klener, 2002).

2. 3. 1 Používané typy transplantací

Transplantace krvetvorných buněk se dělí podle dárce krvetvorných buněk, podle zdroje krvetvorných buněk a podle intenzity předtransplantačního režimu.

Transplantace podle dárce krvetvorných buněk

1. Autologní transplantace – dárce krvetvorných buněk je samotný pacient. Krvetvorné buňky jsou nemocnému odebírány cytaferézou v období remise onemocnění a pokonzervaci a zmrazení se uchovávají až do okamžiku vlastního převodu nemocnému (Slováček, 2008). Po zpětném podání začnou do 2-3 týdnů opět produkovat krevní buňky. Protože jde o vlastní krvetvorné buňky, nemusí být nemocnému podávána imunosupresiva.

2. Alogenní transplantace – jedná se o převod krvetvorné tkáně získané od zdravého dárce. Dárce může být HLA kompatibilní sourozenec nebo příbuzný, tehdy mluvíme o alogenní příbuzenské transplantaci. Pokud dárce v příbuzenstvu nalezen nebyl, je možné hledat HLA identického nepříbuzného dárce v národních nebo v mezinárodních registrech dárců, pak se jedná o alogenní nepříbuzenskou transplantaci. Při této transplantaci je výhodou, že imunitní buňky dárce, vznikající v kostní dřeni, rozpoznají a zahubí zbylé zhoubné buňky nemocného příjemce. Tento fenomén se nazývá reakce štěpu proti leukémii (GVL).

3. Syngenní transplantace – dárce je jednovaječné dvojče. Tento typ transplantace má výhodu v tom, že genetická identita nevyvolává odhojovací reakci a nemocný nemusí po transplantaci brát dlouhodobě imunosupresiva. Na druhou stranu při této transplantaci bohužel nefunguje efekt štěpu proti onemocnění (Klener, 2002).

Rozdíl mezi autologní a alogenní TKB je zásadně v tom, že autologní transplantace nese sebou riziko kontaminace transplantátu, tzn. přítomnost nádorových buněk, neboť protinádorový účinek je zajištěn pouze předtransplantační vysokodávkovanou chemoterapií. Naproti tomu alogenní transplantát není kontaminován a navíc obsahuje lymfocyty schopné identifikovat přežívající nádorové buňky příjemce (Slováček, 2008).

Transplantace podle zdroje krvevorných buněk

1. BMT – transplantace kostní dřeně získané odběrem z lopaty kosti kyčelní.
2. PBPCT – transplantace krvevorných buněk, které se získávají sběrem na separátoru krvevorných buněk po jejich vyplavení do periferní krve po stimulaci růstovým faktorem. Proces přípravy uvolnění krvevorných buněk do krve se nazývá mobilizací.
3. CBT – transplantace krvevorných buněk, které se získávají odběrem pupečnickové krve z porozené placenty (Klener, 2006).

Transplantace podle intenzity předtransplantačního režimu

1. Myeloablativní transplantace – transplantace po vysokodávkované terapii, která by bez záchranného podání krvevorných buněk vedla k nemožnosti obnovy krvevornosti z endogenních zdrojů, nebo k tak výraznému prodloužení obnovy, že by byl nemocný vystaven vysokému riziku úmrtí z aplazie.
2. Nemyeloablativní transplantace – rozumí se transplantace po podání režimu s redukovanou intenzitou, které v případě alogenních transplantací umožňují dostatečnou imunosupresi s cílem přihojení dárcovského štěpu, ale přitom nevedou k úplnému zničení krvevornosti (Klener, 2006).

2. 3. 2 Přípravná fáze příjemce krvevorných buněk

Přípravná fáze zahrnuje především hledání vhodného HLA kompatibilního dárce. Ideálním dárce je HLA identický sourozenec, ale pravděpodobnost, že dva sourozenci budou identičtí, je pouze 25%. HLA znaky I. a II. třídy se dědí v sadách a každý člověk má dvě sady znaků. Pokud není vhodný dárce mezi sourozenci a příbuznými, pak se hledá nepříbuzný v registrech dárců. Pro hledání dárce krevních buněk nehraje zásadní roli krevní skupina, ale kompatibilita v HLA systému a sběr dostatečného počtu krvevorných buněk. Jejich počet se měří pomocí imunofenotypizace (Klener, 2006). Roli může hrát věk dárce a příjemce, jejich hmotnost, prodělaná onemocnění, u žen pak i počet porodů a potratů, které velmi často spouští tvorbu protilátek, jež mohou nepříznivě ovlivnit výsledky transplantace.

Příjemce musí být připraven k přijetí transplantátu účinným potlačením jeho imunologických mechanismů prostřednictvím imunosupresivní léčby a vyhubením co největšího počtu nádorových buněk pomocí vysokodávkované cytostatické léčby, často kombinované s celotělovým ozářením.

V případě autologní TKB je cílem přípravného cytostatického režimu eliminace zbytkové nádorové populace, která může být posléze odpovědná za relaps onemocnění (Slováček, 2008).

2. 3. 3 Odběr krvetvorných buněk

Krvetvorné buňky lze získat dvojím způsobem, buď odběrem kostní dřeně, nebo jejich odebráním z periferní krve.

Odběr kostní dřeně

V případě transplantace kostní dřeně, která je původní metodou, se štěp získává mnohonásobnou aspirací ze spina a crista iliaca posteriori superior od vhodného dárce či samotného nemocného. Výkon je prováděn v celkové anestézii. Dřeňový punktát objemu 1-1,5 litru se posléze ukládá do heparinizovaného kultivačního media (Slováček, 2008).

Odběr krvetvorných buněk z periferní krve

Je to metoda mladší a v současné době je stále preferovanější. Štěp je získáván po předchozí stimulaci leukopoézy leukocytovými růstovými faktory aplikovanými ve formě podkožní injekce. Ve fázi obnovy leukopoézy dochází k uvolňování kmenových buněk z kostní dřeně do periferní krve. Prostřednictvím leukoferetického přístroje je odseparován pool kmenových buněk, tzv. separační výtěžek, a ten je aplikován příjemci. U samodárce při autologní transplantaci je separační výtěžek kryokonzervován tekutým dusíkem na teplotu -196°C a uschován k pozdější transplantaci pacienta. Před podáním se rozmrazí v teplé lázni (Slováček, 2008). V případě použití pupečnickové krve se vyšetří kompletní HLA systém, odebraný materiál se zamrazí obdobným způsobem jako autologní štěp a slouží jako zdroj krvetvorných buněk většinou pro nepříbuzenskou transplantaci (Klener, 2006). Výhodou této transplantace je, že odpadá nutnost operace v celkové anestézii

a dochází k rychlejší obnově krevní oběhu. Nevýhodou však je nákladnost.

2. 3. 4 Transplantace – převod krevních buněk

Vlastní podání krevních buněk je z celého procesu transplantace nejméně náročné. Pro alogenní transplantaci se štěp podává bez nutnosti dlouhého skladování. Často je nutné jej zbavit příměsí erytrocytů, což je důležité zejména v případě různé krevní skupiny dárce a příjemce. Pro autologní transplantaci se ještě před kryokonzervací separačního výtěžku odstraňují potenciální nádorové buňky ze štěpu tzv. pozitivní selekcí (snaha vybrat jen progenitorové, krevní buňky) nebo tzv. negativní selekcí (odstranění nádorových buněk) většinou pomocí monoklonálních protilátek zaměřených proti antigenům přítomným na nádorových buňkách (Klener, 2006).

Po podání přípravného režimu pacientovi se převádějí krevní buňky do centrální žíly podobně, jako se podávají transfuze. Příjemce je po celou dobu aplikování transplantátu monitorovaný. Podané krevní buňky si samy najdou místo v kostní dřeni, kde se usadí.

Po autologní a syngenní transplantaci dochází k přihojení transplantátu obvykle 7. – 14. den po jeho převodu. Nemocný nemusí brát žádné léky k potlačení imunity, protože buňky dárce jsou zcela identické s pacientovými. Též po alogenní transplantaci dojde většinou k obnově krevní oběhu příjemce 7. – 14. den po jejich podání. (Slováček, 2008) Při této metodě se nemocnému musí již od -1. dne předtransplantační přípravy až do úplného přihojení podávat imunosupresiva (nejčastěji Cyklosporin A), která brání rozvoji nežádoucích reakcí vzniklých rozdíly mezi buňkami dárce a příjemce. Transplantát lze podávat nemocnému hned po odběru, nebo je možné ho na určitou dobu zmrazit v tekutém dusíku a podat ho kdykoliv po rozmrazení.

Přihojení dárcovského štěpu se hodnotí vyšetřováním tzv. chimérismu, kdy se určuje původ krevních elementů. Obvykle již po několika týdnech po převodu lze detekovat, že všechny krevní elementy jsou dárcovského původu (Klener, 2006).

2. 3. 5 Posttransplantační fáze včetně komplikací

Tato fáze je nejnáročnější a nejrizikovější fází celého procesu TKB u příjemce, zejména po alogenní transplantaci, z důvodu možných projevů dřevňové a mimodřevňové toxicity vysokodávkované terapie. Dřevňová toxicita zahrnuje projevy pancytopenie, to znamená zvýšenou náchylnost k oportunním infekcím – bakteriální, virové, mykotické, mykoplazmové vzhledem k leukopénii, projevy anemického syndromu při anémii a krvácivé projevy při trombocytopenii. Mimodřevňová toxicita zahrnuje projevy mukozitidy, gastroenteritidy, alveolitidy, dermatitidy, projevy neurotoxicky a kardiotoxicity, venookluzivní chorobu s projevy těžké jaterní dysfunkce v důsledku uzávěru terminálních hepatických venul. Z toho vyplývá nutnost intenzivní podpůrné léčby, zejména pak protiinfekční opatření (izolace v aseptickém boxu, systémová protiinfekční terapie) a aplikace hemopoetických růstových faktorů.

Obávanou komplikací po alogenní TKB je rejekce (odhojení) transplantátu, která vzniká na imunologickém podkladě, kdy imunologický systém příjemce rozpozná neidentické struktury v HLA a non HLA antigenech v převedeném štěpu. Na druhé straně buňky obsažené ve štěpu mohou rozpoznat antigeny příjemce a vyvolat reakci štěpu proti hostiteli (GVHD). Jedná se o imunologickou reakci lymfocytů dárce s HLA antigeny příjemce. Ta je z hlediska časového rozlišována na formu hyperakutní (rozvíjí se v průběhu několika hodin), akutní (rozvíjející se v průběhu prvních tří měsíců po TKB) a chronickou. Akutní forma se manifestuje febrilními stavy, průjmy, elevací jaterních aminotransferáz, kožními změnami, v časném období plicními komplikacemi (nebakteriální intersticiální pneumonie, cytomegalovirová pneumonie) a v pozdním období kataraktou, paradontózou, poškozením gonád, dysfunkcí štítné žlázy, retardací růstu u dětí a druhotnými malignitami. Chronická GVHD se projevuje sklerodermií, xerostomií, chronickou hepatitidou, malabsorpcí a postižením vnitřních orgánů (GIT, játra a plíce) (Slováček, 2008). Za reakci jsou odpovědné především T-lymfocyty dárce. Současně však mohou T-lymfocyty indukovat i reakci štěpu proti nádoru, resp. leukémii (GVTR, GVLR). Tato reakce je naopak velmi výhodná a přisuzuje se jí vliv na příznivější terapeutické výsledky u alogenních transplantací (Klener, 2002).

Principem profylaxe a léčby GVHD je navození imunologické tolerance. K tomu jsou využívány imunologické metody, např. vyvolání deplece T-lymfocytů v dárcovské dřevni účinkem monoklonálních protilátek, aplikací lymfocytárního globulínu nebo

imunotoxinuanti

CD 25. Zkouší se též převedení lymfocytů dárce příjemci štěpu. Nejúčinnější profylaxí je histokompatibilita mezi dárce a příjemcem. V medikamentózní profylaxi je lékem první volby cyklosporin, který sám o sobě nezabrání rozvoji GVHD, ale maximálně snižuje závažnost poškození (Slováček, 2008).

HSCT se provádí jako kurativní výkon, ale komplikace mohou být život ohrožující. Nemocný je proto podle typu HSCT ošetřován v systému různě striktní reverzní izolace, dbá se na prevenci exogenních i endogenních infekcí. Substituce krevními deriváty se řídí aktuální potřebou a platí zásada, že obzvláště u alogenních transplantací musejí být krevní deriváty ozářeny z důvodů prevence potransfúzní GVHD. Velmi důležitou složkou je péče o vnitřní prostředí a nutriční podpora. V případě orgánového selhání je indikována intenzivní péče. Doba přípravy na transplantaci, její průběh i potransplantační dlouhodobá péče je pro nemocného psychicky náročné období, proto je nutné dbát a psychickou podporu nemocného ošetřovatelským týmem i rodinou.

Závěrem lze říci, že transplantace krevtvočných buněk je velice účinná metoda v léčbě krevních nemocí i jiných chorob (Klener, 2006).

2. 4 Péče ošetřovatelského týmu o nemocného po transplantaci

Při moderní léčbě nemocných na hematologických pracovištích je zcela běžné, že zde pracují týmy, ve kterých je podmínkou aktivní účast sester. Tým vede přednosta klinického úseku a jsou v něm primáři jednotlivých oddělení, ošetřující lékaři, přednostka ošetřovatelského úseku, staniční sestry, sestry u lůžek, nutriční terapeutka, fyzioterapeutky a nižší zdravotnický personál. Externě zde pracují psycholog, lékař pro nutriční, farmaceut a sociální pracovnice. Na vizitách pak všichni přispívají k detailnímu poznání problémů pacientů a navrhují jejich optimální řešení. Znamená to, že sestry u lůžka musejí pečlivě vést záznamy v sesterské dokumentaci a umět správně definovat týmu problémy, se kterými se setkaly při ošetřování nemocných (Vorlíček, 2006).

Hlavním cílem týmu ošetřovatelské péče je prevence možných komplikací během transplantace, jejich včasné podchycení a léčba. Snaha týmu směřuje k dosažení co nejvyššího možného stupně kvality života nemocných v průběhu hospitalizace a v následné péči.

2. 4. 1 Ošetrovatelská péče

Hlavní pracovní náplní všeobecné sestry na hematologickém oddělení je ošetrovatelská péče o neutropenického pacienta. Do jejích kompetencí spadá umět stanovit rizika podle určení pravděpodobné hloubky a délky neutropenie na základě použité protinádorové léčby.

- Edukovat pacienta o preventivních opatřeních: pravidelné mytí rukou několikrát denně, hygiena po stolici, u žen i po močení, celotělová hygiena, hygiena dutiny ústní 4-6x denně velmi měkkým zubním kartáčkem a následným výplachem dutiny ústní fyziologickým roztokem nebo koncentrovaným bikarbonátem, poučení o nevhodných složkách stravy (potravin s živými kulturami, neomytá zelenina apod.).
- Informovat rodinu nemocného o preventivních opatřeních: nutnost pečlivého mytí a dezinfekce rukou před vstupem na pokoj (u nejvíce rizikových nemocných nasazení ústenky, empíru a gumových rukavic), nevhodnost návštěv velkých skupin lidí a osob s příznaky kontaktem nebo vzduchem přenosné infekce, nevhodné složky potravin, a pokud připravují jídlo pro nemocného i obecná pravidla bezpečné přípravy jídel.
- Edukace veškerého personálu pracujícího s neutropenickými nemocnými (nižší zdravotnický personál, stážisté) o preventivních opatřeních.
- Zavedení preventivních opatření na pokoji: umístění neutropenického pacienta na jednolůžkový pokoj s vlastním sociálním zařízením, označení pokoje informacemi pro návštěvy, jak vstupovat na pokoj, na pokoji nesmí být živé květiny a zvlhčovače vzduchu (vhodný je klimatizovaný pokoj s minimální vlhkostí vzduchu), zajištění úklidu pokoje a všech horizontálních ploch (2x denně), minimalizace zavádění močových katétrů a rektálních manipulací, mytí/dezinfekce rukou nebo gumové rukavice, ústenka a plášť před vstupem na pokoj, mytí rukou/dezinfekce po jeho opuštění, použití rukavic při práci s vysoce kontaminovaným materiálem (moč, stolice), důkladná dezinfekce všech konců žilních kanyl při odběru krve a při aplikaci intravenózního léku s následným důkladným proplachem konce kanyl.
- Sledování laboratorních výsledků: sledování výsledků krevního obrazu a hemokultur - okamžitá informace lékaře při nahlášení pozitivního nálezu z hemokultury.

- Sledování příznaků infekce: tělesná teplota (minimálně 3x denně), krevní tlak, tepová a dechová frekvence, diuréza a bilance tekutin à 6 hodin, klinické příznaky lokalizované infekce (plíce a dýchací cesty, zažívací trakt, močový trakt, infekce žilního katétru, infekce kožní), klinické příznaky systémové infekce (schvácenost, slabost, opocení, mramorování kůže), poruchy integrity kůže a sliznice (dutina ústní a konečník – denně), okolí žilního katétru - okamžité informování lékaře při vzestupu/výrazném poklesu tělesné teploty, poklesu krevního tlaku, vzestupu dechové nebo srdeční frekvence, poklesu diurézy a klinických známkách lokalizované nebo systémové infekce.

- Spolupráce s lékařem ohledně: klinických příznaků infekce a měřených vitálních funkcí, výsledků mikrobiologického vyšetření, statimovém zahájení antibiotické terapie.

- Spolupráce s nutriční terapeutkou ohledně: volby vhodných složek potravy při neutropénii.

- Vedení ošetrovatelské dokumentace: příznaky infekce, měřené parametry, informace o edukaci pacienta/rodiny, informace o kolonizaci rezistentními mikroorganismy, stav žilních kanyl, kožních a slizničních povrchů, pacientovu odpověď na zavedenou léčbu (Vorlíček, 2006).

To je výčet povinností sestry při péči o neutropenického pacienta, ale ona má ještě mnoho dalších úkolů, jako saturovat pacientovy aktuální potřeby, hodnotit a vést pacienta k soběstačnosti, hodnotit a eliminovat bolesti, zajišťovat psychickou podporu, pokud možno co nejvíce a vhodně komunikovat s pacientem a jeho rodinou. Znat manipulaci s technickým vybavením oddělení, např. plicním ventilátorem, dialyzačním přístrojem a monitory. Spolupracovat s ošetřujícím lékařem a plnit jeho ordinace. Sestry pracují podle vypracovaných ošetrovatelských standardů, metodických návodů, dodržují směrnice a příkazy ředitele ÚHKT. Aktivně spolupracují se specialisty a všemi členy ošetrovatelského týmu.

2. 4. 2 Nutriční péče

Pro pacienty před a po transplantaci krvetvorných buněk je důležitá správná a vhodně aplikovaná nutriční péče. Hodnotí ji a stará se o ni nutriční tým, který se skládá z ošetřujícího lékaře, lékaře specialisty (nutricionisty), nutriční terapeutky a všeobecných sester.

První zhodnocení nutričního stavu provádí sestra při odběru vstupní ošetřovatelské anamnézy. Poté se ujme pacientů nutriční terapeutka.

Dělení nutriční péče

I. Fáze vstupního vyšetření – nutriční terapeutka vyplní s pacientem nutriční dotazník, kam zaznamenává kvantitativní příjem v kilokaloriích. Poučí pacienta o dietních opatřeních v období transplantace (o nízkobakteriální stravě, o hygieně stravování), provede antropometrická vyšetření (výška, váha, BMI, ideální hmotnost), stanoví denní potřebu kalorií a bílkovin.

II. Fáze chemoterapie a radioterapie – monitorace pacientova příjmu, který nutriční terapeutka 3x týdně zapisuje do nutričního deníku, při prvních obtížích se podává doplňková forma výživy, a to buď polymerní přípravky, které jsou nutričně kompletní plnohodnotná výživa, tzv. sipping, nebo modulární dietetika v prášku, která se přidávají do stravy. Nutriční terapeutka 2x týdně monitoruje hladinu albuminu, prealbuminu, cholinesterázy, triglyceridů, celkové bílkoviny a 1x týdně odpady urey v moči za 24 hodin.

III. Fáze neutropenie a komplikací – manifestace toxických vlivů léčby na některé orgány, čímž dochází k toxickému poškození sliznic, střevní bariéry, kůže a zhoršení hojení ran, poškození jater, zhoršení koncentrační schopnosti ledvin, a je přítomno vysoké riziko vzniku infekce. V této fázi je často nutné použít substituční terapii. Pokud je zachována dostatečná funkce GIT je aplikovaná enterální výživa (polymerní přípravky s vlákninou, se zvýšeným obsahem bílkovin) gastrickou nebo jejunální sondou. Při mukozitidě, zvracení, průjmů nebo při více komplikacích najednou se podává parenterální výživa (roztok aminokyselin, energetických zdrojů a směsi vitamínů, stopových prvků, minerálů) do centrální žíly (Zadák, 2008).

IV. Fáze přechodu na perorální příjem, odchod domů – v období ústupu posttransplantačních komplikací a přihojení v granulocytech dochází k postupnému

převodu pacienta na příjem per os. Přejít musí být postupný. Před propuštěním do domácí péče nutriční terapeutka poučí pacienta o nutných dietních opatřeních (Procházková, 2007).

Strava je podávána za přísných hygienických podmínek. Nádobí a příbory jsou sterilní. Každá porce jídla je ještě 20. minut zapečená v troubě při 250°C nebo vakuovaně balená. Všechno potraviny, které pacient otevře, musí být do 24 hodin snědeny nebo vyhozeny. Také nápoje po otevření láhve musí pacient vypít do 24 hodin, proto doporučujeme pacientům malá balení nápojů. Ovoce musí být čerstvé, oloupané, zelenina důkladně omytá, oloupaná a očištěná. Pacienti nesmí potraviny s živou kulturou, ani sušené ovoce a ořechy, kde je nebezpečí plísně (Procházková, 2007).

Péče nutriční terapeutky a celého nutričního týmu má své důležité místo v kvalitní péči o pacienta transplantovaného krvetvornými buňkami, neboť vhodným složením diety a včasným podáním doplňkové a substituční terapie lze zabránit mnohým komplikacím.

2. 4. 3 Rehabilitační péče

Pro příjemce krvetvorných buněk v rámci transplantačních programů u hematologických malignit jsou vyvinuty speciální metodiky cvičení. Jejich účelem je odvrácení trvalého postižení a morbiditu v souvislosti s hospitalizací, snížení depresivního syndromu a sociální izolace. Volba cvičebního programu a jeho intenzita je přísně individuální s ohledem na indikace a kontraindikace pacienta a na jeho aktuální stav. U těžších klinických stavů je cvičení prováděno v 5minutových periodách se stejně dlouhou pauzou a s postupným zvyšováním cvičební doby dle tolerance. Intenzita programu je přizpůsobena stupni únavy a tělesné kondici. U nemocných s trombocytopenií pod 10 tisíc trombocytů platí zákaz cvičení.

Cíle rehabilitačního programu

- a) Prevence svalové atrofie z inaktivity a stresových faktorů po transplantaci krvetvorných buněk, snížení dekonidice.
- b) Podpora respirační funkce a prevence pneumonie.
- c) Udržení hybnosti v kloubech.

- d) Udržení koordinace a rovnováhy.
- e) Podpora nutriční konverze do svalové hmoty.
- f) Podpora sebedůvěry a psychické pohody.
- g) Redukce bolesti a ztuhlosti potransplantaci (Trávníčková-Kittlerová, 2004).

Rehabilitaci lze rozdělit do fáze přijetí pacienta, fáze chemoterapie a radioterapie, fáze neutropenie a posttransplantačních komplikací a fáze přípravy k odchodu domů. Dále se dá rozdělit dle možnosti zátěže nemocného do čtyř skupin:

0. Skupina – tvoří pacienti na umělé plicní ventilaci – využívá se pasivního pohybu.

I. Skupina – tvoří pacienti, u kterých je indikován relativní klid na lůžku – cvičí pouze vleže jednoduché pohyby aktivně, s dopomocí a nebo s vyloučením gravitace.

II. skupina – tvoří pacienti pohybující se na lůžku – cvičí nejen vleže, ale řadu cviků provádí v sedu s mírným zatížením.

III. skupina – tvoří chodící pacienti – cvičení provádějí ve všech polohách a je zaměřeno na získání zlepšení kondice (Rejšková, 2005).

Rehabilitace spočívá hlavně v aktivním pohybu, který pacient opakuje. Nejvíce je využíván aktivní pohyb tahový, který je veden pomalu v maximální možné kontrakci. Posturální svaly protahuje a fázické svaly posiluje. Svalovou sílu pacient zvyšuje zevním odporem pomocí činky, therabandu nebo rotopedu. Zařazuje prvky dechové rehabilitace při kondičním cvičení s nácvikem správného stereotypu dýchání. U ležícího pacienta se nacvičuje otáčení na lůžku, posazování a postup při vstávání. Nácvik chůze s pomocí podpory dvou osob, postupně v chodítku a pomocí druhé osoby. U nestabilního pacienta nejsou příliš vhodné berle, protože hrozí vyšší riziko pádu.

Práce fyzioterapeuta je součástí celkové péče o transplantovaného pacienta. Vhodnou rehabilitací se snaží snížit možné komplikace. Jeho cílem je zajistit soběstačnost a určitou trénovanost pacienta a tím přispět ke včasnému propuštění do domácí péče (Rejšková, 2005).

2. 4. 4 Domácí péče

Pacienti po transplantaci krvetvorných buněk jsou hospitalizováni minimálně 30 dní až několik měsíců. Jsou propouštěni do domácí péče v době, kdy jejich transplantovaná kostní dřeň již uspokojivě funguje. Počet trombocytů mají tak vysoký, že není nebezpečí krvácení. Současně mají dostatečné množství granulocytů a riziko vzniku infekce je minimální. Nicméně možnost nákazy infekčními zárodky z kůže, nosu, dýchacího a trávicího traktu i z okolí je vyšší než u ostatní populace, protože imunitní systém je ještě potlačen (předchozí nemocí, prodělanou léčbou i současně podávanými léky). Proto před propuštěním do domácí péče jsou pacienti sestrou a ošetřujícím lékařem edukováni, jak se mají chovat a čeho se vyvarovat prvních sto dní po transplantaci krvetvorných buněk. Současně dostanou edukační leták s těmito pokyny. Při propuštění pacientů, kteří nemají dobré sociální zázemí, je kontaktována sociální pracovnice v místě bydliště a ta zajistí potřebnou pomoc.

Pacienti do sta dnů po transplantaci musí nosit obličejovou masku při kontrolách na hematologické ambulanci, kde se schází velké množství nemocných lidí, jako ochranu před možností infekce mikroorganismy přenášenými ve formě aerosolu. Naopak ji nemusí nosit ve vlastním bytě, pokud jsou sami nebo se členy rodiny, kteří netrpí infekční nemocí či nejsou v karanténě. Je doporučováno nepřijímat „cizí“ návštěvy., nenavštěvovat místa, kde je více lidí pohromadě, proto je nevhodné provádět nákupy, návštěvu divadel, kin, schůzí či cesty hromadnými dopravními prostředky. Během jízdy autem nosí masku tehdy, pokud s nimi cestují současně „cizí“ osoby. Nemusí nosit masku během procházek venku, ale měli by jí mít připravenou k použití v případě kontaktu s „cizími“ lidmi. Pokud mají pacienti doma děti předškolního věku, nejideálnějším řešením je přechodně svěřit prarodičům a pokud to není reálné, neměly by navštěvovat předškolní zařízení. Pacienti doma mohou mít květiny i domácí zvířata, s výjimkou ptáků, ale prvních 6-9 měsíců nesmí o zvířata či rostliny pečovat. Pacienti jsou poučeni o důležitosti dodržovat mytí rukou po každém použití WC, před každým jídlem a po kontaktu s osobami. Musí nadále pečlivě dodržovat ústní hygienu a častěji navštěvovat zubního lékaře. Mají zákaz koupání v přírodních vodách i bazénech. Dále jsou edukováni o jídlech nevhodných prvních sto dní po transplantaci. Nesmí pít čerstvé nepasterizované mléko, tvrdý alkohol, požívat syrové maso, masné a rybí saláty, uzená masa a ryby. Mezi zakázané potraviny patří syrová vejce, vaječné saláty, majonéza

a výrobky z majonézy. Pacienti musí vyřadit z jídelníčku všechnu syrovou kořenovou zeleninu a neupravené kysané zelí i koření, které není převařeno či zapečeno v pokrmu. Pacienti si musí 1x denně kontrolovat osobní váhu a 3x denně měřit teplotu.

Pacienti jsou poučeni, že musí neodkladně vyhledat ošetřujícího lékaře při:

- změně tvaru těla (otoky, zvětšování obvodu břicha atd.),
- změně barvy a konzistence stolice (převážně při průjmu),
- změně barvy moči,
- začervenání kůže či jiných kožních projevech,
- vzestupu teploty o více než 1°C oproti obvykle naměřeným hodnotám,
- nevolnosti, pocitu na zvracení nebo zvracení,
- bolesti,
- nemožnosti užívat všechny předepsané léky (nedostatek, nesnášenlivost, atd.),
- krvácení.

Na informačním letáku, který si pacienti odnášejí domů, jsou udána všechna důležitá telefonní čísla, která mohou kdykoliv, i během noci či víkendu vytočit a poradit se s odborníkem při obtížích. Kladen je důraz na to, aby pacienti dodržovali pravidelné kontroly v potransplantační ambulantní poradně, kdy se podrobí odběru krve, jsou vyšetřeni, při nízkých hodnotách krevního obrazu jsou podány krevní substitute a předepsané nezbytné léky (antibiotika, imunosupresiva apod.).

Po 100 dnech po transplantaci krvevorných buněk je imunitní systém částečně obnoven. Umožní překonat běžná nachlazení, ale jsou nadále více ohroženi některými infekcemi, hlavně plicními, než ostatní lidé, neboť úplná funkce imunitního systému, hlavně tvorba vlastních protilátek, se plně obnoví až do 9-18 měsíců, proto je nutné být v tomto období nadále opatrnější (Molčanová, 2005).

Empirická část

3. Cíle výzkumu

Cíl 1. Zjistit, zda kvalita života pacientů 100 dní po alogenní transplantaci krvinek je na takové úrovni, že jsou schopni vykonávat denní aktivity a opět se zapojit do běžného života.

Cíl 2. Zjistit vliv onemocnění na pacienta v oblasti jeho vnímání vlastního těla, zdraví a kvality života.

Cíl 3. Zjistit, jak se pacienti psychicky vyrovnávají se svojí nemocí a dlouhodobou léčbou.

Cíl 4. Zjistit, jak se pacienti vyrovnávají se svojí novou sociální rolí - rolí nemocného.

Cíl 5. Zjistit, jak se pacientům změnila životní hodnoty po prodělané transplantaci krvinek.

4. Metodika

4.1 Použitá metoda výzkumu

Po konzultaci s vedoucí práce jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkum.

Nestandardizovaný rozhovor

Jako metoda kvalitativního výzkumu byl zvolen nestandardizovaný rozhovor. Podle Bártlové (2008) se tento typ rozhovoru provádí obvykle na malém, statisticky nevýznamném vzorku. Jde vždy o volný, nekategorizovaný rozhovor, i když není zcela volný, nejde o nevázané povídání. Tazateli je určen přesný cíl a okruh informací, které mají být zjištěny, a všechno ostatní je ponecháno na něm. Páteří nestandardizovaného rozhovoru pro pacienty 100 dní po alogenní transplantaci krvinek je pět oblastí otázek:

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebepéče.
2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života.
3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí.
4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta.
5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta.

Toto stanovení pěti okruhů otázek dává, podle mého názoru, volnost k rozvoji rozhovoru a k získání dalších významných dat, aniž by byl respondent ovlivněn předem danými otázkami. Při tvoření nestandardizovaného rozhovoru jsem oblasti otázek sestavovala podle „Modelu funkčních vzorců zdraví“ vytvořeného Marjory Gordonovou. Tento model se mi jeví z hlediska holistické filozofie nejkomplexnějším pojetím člověka v ošetrovatelství.

Kazuistika

Pro lepší názornost průběhu léčby a možných komplikací po alogenní transplantaci krvetvorných buněk jsem vytvořila ošetrovatelskou kazuistiku průběhu hospitalizace jedné respondentky při pobytu na našem oddělení, kde podstoupila alogenní transplantaci krvetvorných buněk (příloha J). Kazuistika je zpracována podle „Modelu funkčních vzorců zdraví“ vytvořeného Marjory Gordonovou. Kazuistiku uvádím s cílem ukázat, do jaké míry transplantace zatěžuje organismus, proč dochází k frustraci mnoha potřeb pacienta včetně potřeb psychických, sociálních a duchovních, a proč se tak pomalu navrácí dobrá kvalita života.

4. 2 Výzkumný soubor

- respondenti 100 dní po alogenní transplantaci krvetvorných buněk
- respondenti v domácí péči

4. 3 Organizace výzkumu

Rozhovor probíhal v ambulantní části ÚHKT Praha ve volné vyšetřovací místnosti. Pokud místnost nebyla volná, uvolnila nám ambulantní sestra posttransplantační ambulantní ordinaci. Před samotným rozhovorem jsem se ujistila o tom, jak se respondenti cítí, zda není nutné rozhovor odložit. Nejdřív jsem respondenty seznámila s tím, jak bude rozhovor probíhat a co bude v bakalářské práci uvedeno

z jejich osobních dat, a získala jsem jejich ústní informovaný souhlas. K záznamu rozhovoru jsem nabídla diktafon (spoučením, že rozhovor po přepsání do písemné formy bude okamžitě smazán) nebo okamžitý písemný záznam. Všichni respondenti s podmínkami rozhovoru souhlasili a rozhodli se pro zaznamenávání rozhovoru pomocí diktafonu, jim připadal takto vedený rozhovor schůdnější. Diktafon jsem umístila tak, aby respondenta nerušil a poskytoval věrohodný záznam rozhovoru. Mně, jako tazateli, tato technika umožnila využít prvků non-verbální komunikace, zejména očního kontaktu, který bývá pro respondenta - pacienta důležitý. Vždycky jsem respondenta seznámila s oblastí otázek a nechala ho volně mluvit, zasáhla jsem pouze, když respondent nevěděl jak dál, nebo když se odklonil od tématu rozhovoru. Celková délka rozhovoru byla přibližně 30 minut, protože respondent 100 dní po transplantaci bývá rychle unavený.

Na vedení rozhovoru jsem si připravila úvodní otázku „Jak jste se cítil/a, když jste odcházel/a z nemocnice?“, oblast otázek nestandardizovaného rozhovoru (příloha C) a seznámila jsem se s dokumentací pacienta, abych věděla o průběhu hospitalizace po transplantaci a v jakém zdravotním stavu respondent odcházel do domácí péče. Nakonec jsem zhodnotila úroveň sebezpečí podle modelu M. Gordonové a verbální analogovou stupnicí pro měření bolesti dospělých (příloha D).

Pro udržení anonymity respondentů v záznamech rozhovorů uvádím pouze pohlaví, věk, počet dnů od aplikace transplantátu, společenský poměr respondenta k dárci štěpu a všechny lékařské diagnózy respondentů.

Pro převod mluveného projevu do písemného jsem použila doslovné transkripce bez přenosu textu do spisovného jazyka (Hendl, 2008).

Při analýze nestandardizovaných rozhovorů jsem respondenty pro lepší přehled označila R1, R2, R3, R4 a R5. Písemné záznamy provedených rozhovorů jsou v příloze této bakalářské práce. R1 – příloha E, R2 – příloha F, R3 - příloha G, R4 – příloha H, R5 – příloha I.

Před zahájením celého výzkumného projektu jsem požádala přednostu klinického úseku ÚHKT v Praze Doc. MUDr. Petra Cetkovského, PhD. MBA (příloha A) a přednostku ošetřovatelského úseku ÚHKT v Praze Mgr. Lucii Vylitovou (příloha B) o povolení výzkumného šetření v prostorách ústavu. Obě žádosti byly kladně vyřízeny.

Celá bakalářská práce byla vytvořena v aplikaci Microsoft Office Word 2007.

Oslovila jsem celkem sedm respondentů před odchodem z nemocnice domů, čtyři ženy a tři muže. Všichni s rozhovorem souhlasili. Více respondentů jsem oslovila z toho důvodu, že během doby do 100 dní po transplantaci mohou nastat zdravotní komplikace a rozhovor by se nemohl uskutečnit. Jedna žena a jeden muž v době 100 dní po transplantaci leželi na jednotce intenzivní péče s komplikacemi a nebylo vhodné vést s nimi rozhovor, byli unaveni a měli obavy z průběhu další léčby. Dále jeden muž zemřel na komplikace léčby před dosažením doby 100 dní po transplantaci. Tím pádem jsem měla málo respondentů, a proto jsem kontaktovala přes ambulanci posttransplantační péče dalšího respondenta mužského pohlaví. Ten ochotně souhlasil s rozhovorem i s podmínkami vedení rozhovoru.

Nakonec bylo možné získat rozhovor od tří žen a dvou mužů ve věkovém rozmezí 43 – 61 let.

Výzkum jsem prováděla v Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze v prostoru ambulantní péče v srpnu až listopadu 2010.

5. Interpretace dat

Tato kapitola shrnuje výsledky kvalitativního výzkumu realizovaného pomocí metody nestandardizovaných rozhovorů s pěti respondenty, týkajících se kvality života 100 dní po alogenní transplantaci krvetvorných buněk. Nejdříve jsem zpracovala do tabulek data vyplývající ze zpracovaných dokumentací respondentů.

Při analýze nestandardizovaných rozhovorů jsem postupovala od úvodní otázky k oblastem otázek v souladu s osnovou vedení nestandardizovaných rozhovorů. Kvalitativní data jsem zpracovala ruční analýzou pomocí papíru, kartiček a nůžek. Ke každému okruhu otázek jsem vytvořila tematickou tabulku, kde v řádcích jsou seřazena jednotlivá témata a ve sloupcích respondenti (Hendl, 2008). Poté následuje rozbor jednotlivých témat. Pro přiblížení jsou v textu uvedeny některé citace respondentů.

5.1 Identifikační údaje

Pro přehlednost uvádím identifikační údaje znázorněny v tabulkách.

Tabulka č. 1 Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Muži	2	40,00%
Ženy	3	60,00%
Celkem	5	100,00%

Rozhovorů se zúčastnilo celkem 5 (100%) respondentů, a to 2 (40%) mužského a 3 (60%) ženského pohlaví.

Tabulka č. 2 Věk respondentů

Věk respondentů	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
40 – 49 let	2	40,00%
50 – 59 let	2	40,00%
60 – 69 let	1	20,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů byli ve věkové kategorii 40 – 49let 2 (40%) respondenti, ve věkové kategorii 50 – 59 let byli 2 (40%) respondenti, ve věkové kategorii 60 – 69 let byl 1 (20%) respondent.

Tabulka č. 3 Přípravný protokol

Přípravný protokol	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Myeloablativní	3	60,00%
Nemyeloablativní	1	20,00%
Redukované intenzity	1	20,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů prodělali myeloablativní přípravný protokol 3 (60%) respondenti, 1 (20%) respondent prodělal nemyeloablativní přípravný režim a 1 (20%) respondent dostal přípravný protokol redukované intenzity.

Tabulka č. 4 Vztah dárce štěpu a příjemce štěpu

Vztah dárce štěpu a příjemce štěpu	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Příbuzný dárce	2	40,00%
Nepříbuzný dárce	3	60,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů byl aplikován 2 (40%) respondentům štěp příbuzného dárce a 3 (60%) respondentům štěp nepříbuzného dárce.

Tabulka č. 5 Přihojení štěpu granulocytární linie

Přihojení štěpu granulocytární linie	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Den + 10 až +14	1	20,00%
Den +15 až +19	3	60,00%
V době dimise nenastala	1	20,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů přihojení štěpu granulocytární linie nastalo 10. až 14. den po transplantaci u 1 (20%) respondenta, 15. až 19. den po transplantaci u 3 (100%) respondentů a v době dimise nenastalo u 1 (20%) respondenta. Přihojení štěpu granulocytární linie je první den, po němž následovaly nejméně 3 dny, během nichž hodnota granulocytů převyšovala hladinu $0,5 \times 10^9$ l. Optimální přihojení štěpu granulocytární linie je 10 až 24 den po transplantaci.

Tabulka č. 6 Přihojení štěpu megakaryocytární linie

Přihojení štěpu megakaryocytární linie	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Den +10 až +14	2	40,00%
Den +15 až + 19	1	20,00%
Den +20 až + 24	0	0,00%
Den +25 až +29	1	20,00%
Den +30 až +34	0	0,00%
Den +35 až +39	1	20,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů přihojení štěpu megakaryocytární linie bylo dosaženo 10. až 14. Den po transplantaci u 2 (40%) respondentů, 15. až 19. po transplantaci u 1 respondenta, 20.až24.den po transplantaci u 0 (0%) respondenta, 25. až 29. den po transplantaci u 1 (20%) respondenta, 30. až 34. den po transplantaci u 0 (0%) respondenta a 35. až 39. po transplantaci u 1 (20%) respondenta. Přihojení štěpu

megakaryocytární linie je první den, kdy bylo dosaženo hodnoty trombocytů alespoň 20×10^9 l po týdnu bez nutnosti substituce. Optimální přihojení štěpu megakaryocytární linie je 10. až 28. den po transplantaci.

Tabulka č. 7 Dimise do domácí péče

Dimise do domácí péče	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Den +14 až +19	1	20,00%
Den +20 až +24	1	20,00%
Den +25 až +29	2	40,00%
Den +30 až +34	0	0,00%
Den +35 až +39	1	20,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5(100%) respondentů byl do domácí péče propuštěn 14. až 19. Den po transplantaci 1 (20%)respondent, 20. až 24. den po transplantaci 1 (20%) respondent, 25. až 29. den po transplantaci 2 (40%) respondenti, 30. až 34. den po transplantaci 0 (0%) respondent a 35. až 39. den po transplantaci 1 (20%) respondent.

Tabulka č. 8 Odstup mezi transplantací a konání rozhovoru

Odstup mezi transplantací a konání rozhovoru	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Den +100 až + 104	2	40,00%
Den +105 až +109	3	60,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů se zúčastnilo nestandardizovaného rozhovoru kvality života 100 dnů po transplantaci krevetvorných buněk 100. až 109. den po transplantaci, z toho 100. až 104. den po transplantaci 2 (40%) respondenti 105. až 109. den po transplantaci 3 (60%) respondenti.

Nejčastější komplikace provázející léčbu pomocí alogenní transplantace krvetvorných buněk

Tabulka č. 9 Toxicita GIT

Toxicita GIT	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Proběhla	2	40,00%
Neproběhla	3	60,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů u 2 (40%) respondentů proběhla toxicita GITu, 3 (60%) respondentů proběhla léčba bez projevů toxicity GIT.

Tabulka č. 10 Mukozitida DÚ

Mukozitida DÚ	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Prodělalo	1	20,00%
Neprodělalo	4	80,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů 1 (20%) respondent prodělal mukozitidu DÚ, 4 (80%) respondenti absolvovali léčbu bez projevu mukozitidy DÚ.

Tabulka č. 11 Kožní odezva na léčbu

Kožní odezva na léčbu	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Byly	2	40,00%
Nebyly	3	60,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů měli 2 (40%) respondenti kožní odezvu na léčbu, 3 (60%) respondenti prodělali léčbu bez kožní odezvy.

Tabulka č. 12 Znamky infekce

Znamky infekce	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Zvýšená tělesná teplota	2	40,00%
Normální tělesná teplota	3	60,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů měli 2 (40%) během hospitalizace zvýšenou teplotu, 3 (60%) respondenti byli bez známek infekce.

Tabulka č. 13 Znamky GVHD

Znamky GVHD	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (R%)
Projevy byly	0	0,00%
Projevy nebyly	5	100,00%
Celkem	5	100,00%

Z 5 (100%) respondentů u 0 (0%) respondenta byly projevy GVHD, u 5 (100%) respondentů nebyly projevy GVHD.

5. 2 Interpretace rozhovoru

5. 2. 1 Pocity respondenta/ky, když odcházel/a z nemocnice

Tabulka č. 14 Zdravotní stav při odchodu z nemocnice

Zdravotní stav při odchodu z nemocnice	R1	R2	R3	R4	R5
Únava, slabost	ano	tak půl na půl	neuvádí	ano	ano
Další komplikace	žaludek na vodě	trochu jedla	nechuť k jídlu, zvracení	nechuť k jídlu	změna chuti

Únava, slabost

Respondenti č. 1, 4 a 5 se při odchodu z nemocnice do domácí péče cítili slabí, unavení. Nejlépe to vystihuje R5: „Byl jsem šťastný, plný dojetí, ale slabý jako moucha, říkal jsem, že ‚babka Tutovka je proti mně Frištenskej . R1 říkala: „To bylo asi tak prvních čtrnáct dní, že jsem se šla umejt, šla jsem na záchod...“ a „to jsem ležela, no a to je asi tak všechno“. R2 neuvádí únavu, ale že: „ s pohybem to bylo tak půl na půl“.

Další komplikace

Další komplikace, které respondentům zpočátku snižovaly kvalitu život při návratu domů, byly nechuť k jídlu (R3, R4), změna chuti (R5), žaludek na vodě (R1). R2 uvádí: „když jsem z nemocnice odcházela, tak den před tím jsem začala trochu jíst, to bylo tak napůl...“. U R1 ze začátku přetrvával průjem, R3 v počátečním období asi dvakrát zvracela. U všech respondentů problémy přibližně do čtrnácti dnů po propuštění do domácí péče pominuly.

5. 2. 2 Oblast tělesného zdraví, sebedpěče

Tabulka č. 15 Tělesné zdraví, sebedpěče

Tělesné zdraví, sebedpěče	R1	R2	R3	R4	R5
Denní příjem potravy	zvýšený	mírně snížený	zvýšený	přiměřený	přiměřený
Chuť k jídlu	dobrá	snížená	dobrá	dobrá	dobrá
Udržení hmotnosti	neuvádí	neuvádí	nižší hmotnost	nižší hmotnost	nižší hmotnost
GIT obtíže	0	0	0	0	0
Denní příjem tekutin	neuvádí	neuvádí	víc než 3 litry	minimálně 2 litry	1,5 – 2 litry
Stav kůže	otoky kolem očí	0	0	občas vyrážka	hematomy, otoky DK
Vyprazdňování stolice	0	0	0	0	0
Vyprazdňování moči	0	0	0	noční močení	noční močení
Pocení, oděr	0	0	0	nadměrné pocení	oděr
Pocit tělesného tepla	0	0	zimomřivá	0	zimomřivý
Síla, energie, únava	sebedpěče vaření	sebedpěče vaření, žehlení, vnuče	aktivita jako před transplantací	sebedpěče, vaření, procházky	sebedpěče, vaření
Spánek	dobrý	dobrý	dobrý	dobrý	dobrý
Kognitivní funkce	zhoršení zraku	zhoršení zraku	zhoršení zraku	0	zapomíná ní
bolest	ano	ano	0	0	0

Denní příjem potravy, přídavky, chuť k jídlu, udržení hmotnosti, přítomnost GIT obtíží – nauzea, zvracení, říhání

Všichni respondenti uvádějí dostatečný příjem potravy, počáteční obtíže s přijímáním potravy ustaly. Naopak R1 a R3 uvádějí zvýšený příjem potravy. R1 říká : „ chuť mám na jídlo, naopak občas si říkám : ‚holka, ty jíš přes moc . R2, která dříve maso milovala, ho po transplantaci nemohla vidět, nyní maso sní, ale stále to není ono. Stále jí přetrvává ‚takovej divnej pocit v tý puse“. R3, R4 a R5, kteří v nemocnici měli váhový úbytek, zatím nedosáhli dřívější hmotnosti, přestože jí dostatečně. Neuvádějí

nauzeu, zvracení ani říhání.

Denní příjem tekutin

Příjem tekutin mají všichni dostatečný, minimálně vypijí 1,5litru, R3 dokonce přijímá více než 3 litry tekutin. Po transplantaci musí pacienti asi rok užívat velké množství léků (antibiotika, antimykotika, imunosupresiva...), žádný respondent neuvádí obtíže po jejich užívání.

Stav kůže

R4 se občas objeví vyrážka, která mu v krátké době bez aplikace léků sama vymizí. R5 mívá občas modřiny bez příčiny, ty také v krátké době bez medikace mizí. R1 mívá hlavně k večeru otoky kolem očí a R5 má v poslední době otoky dolních končetin.

Vyprazdňování stolice, pravidelnost, charakter exkrementů, potíže – průjem, zácpa, nadýmání – kdy a v jaké souvislosti

Nikdo z nich neuvádí problémy s vyprazdňováním stolice, nemají průjemy ani netrpí zácpou, neuvádějí ani nepravidelnost a ani nadýmání.

Vyprazdňování moči, problémy s močením, pravidelnost, množství, barva, příměsi, zápach

Nikdo z respondentů nemá problémy s močením, všichni močí dostatečně, neuvádějí změnu barvy nebo zápach moči. Pouze oba mužští respondenti si stěžují na častější noční močení, které je buď 2x až 3x za noc. R5 neuvádí, že by pozoroval snížené množství moči, ale říká: „...akorát mě otýkají nohy teďka po ránu, asi tak týden, no tak teď jdu k doktorce, no a je tam otok, že jo, tak jsem zvědavý, co mi řekne.“ Také R1 si stěžuje na otoky kolem očí, které se zhoršují k večeru.

Nadměrné pocení, odér potu

Nadměrné pocení večer uvádí R4, někdy přetrvává i po ránu, když se probudí. R3 má pocit, že je více cítit po lécích, ale neuvádí zvýšené pocení.

Pocit tělesného tepla

R3 trpí spíše zimou, musí nosit o jednu vrstvu oblečení na sobě navíc, než by nosila normálně. R5 byl po návratu z nemocnice zpočátku hodně zimomřivý a to přetrvává chvílemi dosud.

Pocit dostatečné síly a životní energie, trávení volného času, aktivní/pasivní odpočinek, přítomnost únavy, slabost, vnímání schopnosti pro denní aktivitu

Každý provozuje nějakou aktivitu, jako například procházky, vaření, občasný nákup. Největší aktivitu prokazuje R3, která je samoživitelka, doma má tři děti, které jsou na ni odkázány. Ta dělá všechny domácí práce (vaření, úklid, nákupy), dokonce pracuje na zahrádce a jezdí na kole. Všichni zatím po zvýšené aktivitě pocítují dlouhodobější únavu. R2 to vystihuje slovy: „No takhle, cítím se unavená, ano, někdy ano, jsou dny, kdy se cejtím jako mnohem lépe, taková už nabitá, a někdy jako, když jsem taková nějaká unavenější“, ale přiznává poměrně velkou aktivitu při hlídání vnoučátka. R3 se o sebe postará, zatím nepocítuje dostatek síly na těžší aktivitu: „Ta síla ta opravdu není, to je horší. No, jak říkám: „abych vzal krumpáč do ruky, to teda nemůžu. R5 říká: „Dodržuju pokyny, abych se neunavil, a když mám pocit, že jsem nějak zmoženej, tak si položím nožky nahoru a chvílku oddychnu. Není kam chvátat, no. Já si vlastně prvně v životě takto odpočinu a prvně v životě si uvědomuji, co to vlastně zdraví je...“

Kvalita spánku, potíže s usínáním, sny, noční děsy, buzení, časné buzení, trvání celkové doby odpočinku i relaxace, pocit celkové odpočatosti a připravenost k denní činnosti

Všichni respondenti se dotkli tématu usínání a kvality spánku. Nikdo z respondentů neuváděl problémy s usínáním, kvalitu spánku hodnotili jako dobrou, vstávají odpočatí, pouze muži uvádějí buzení na močení. R1 vesele říkala: „No usínám někdy dobře, někdy hůř. Cítím se odpočatá. Ráno vstávám v pohodě. Například dnes to bylo krásný, dobře jsem se vyspala.“ Dále říká, jak se cítí po vaření a jiné pro ní běžné denní činnosti: „Ale je pravda, že se cítím potom unavenější a musím si na chvílku odpočinout“. I R2, kterou občas v noci trápí bolesti páteře, se většinou cítí vyspalá, ale uvádí: „No, takhle, cítím se unavená, ano, někdy ano, jsou dny, kdy se cejtím jako mnohem líp, taková

už nabitá, a někdy jako, když jsem taková unavenější.“

Potíže se sluchem, vidění – kompenzační pomůcky, změna paměti, zapamatování, vybavování, výpadky paměti

Zhoršené vidění, které pozorují po transplantaci, uvádějí R1, R2 a R3. R1 v souvislosti s touto otázkou se zmínila: „k večeru hůř vidím, k večeru, ale přes den jinak můžu říct je to v pohodě.“ R2 říká „...slyším dobře, sice nevidím moc dobře, to bych potřebovala ty oči trošku, teďka bych s nima potřebovala dojít, ale hmm čekám, že se to trochu urovná, nastalo určité zhoršení zraku.“ Dále dodala, že by potřebovala zajít k zubaři „...ale jinak bych řekla, že prostě zas takovou újmu nějak víc na tom mém zdraví to snad neudělalo.“

R5 se zmiňuje: „No a jinak zapomínám, ale to je věkem (61 let) a někdy dělám, že zapomínám.“

Přítomnost bolesti, charakter, lokalizace, změření bolesti na vizuální analogové stupnici, metody používané ke zmírnění bolesti, s jakým efektem, jiné nepříjemné pocity

Žádný respondent neuvádí bolest v souvislosti se základním onemocněním. R1 mívá občasné neurčité bolesti za krkem, ve spáncích nebo v podbříšku. Obtíže přikládá přechodu jako důsledku hormonálních změn. Pokud má bolest, hodnotí jí na verbální analogové stupnici maximálně na číslo 2 (viz příloha D). R2 se zmiňuje o občasné bolesti páteře, které při atace dosahuje až VAS č. 5. Bolesti se snaží zbavit měkkou masáží, na kterou dochází. Užívání analgetik neuvádí.

Hodnocení úrovně sebepěče podle modelu M. Gordonové

Po zodpovězení otázek týkajících se „oblasti tělesného zdraví, sebepěče“ jsem zhodnotila úroveň sebepěče podle modelu M. Gordonové (viz. příloha č. D) každého respondenta. Hodnotí se číselným kódem 0-5, kdy číselný kód 0 je nezávislost, soběstačnost a číselný kód 5 je absolutní deficit sebepěče, žádná aktivita. Číselné kódy jednotlivých schopností se nesčítají.

Tabulka č. 16 Hodnocení úrovně sebedpěče

Hodnocení úrovně sebedpěče	R1	R2	R3	R4	R5
Celková pohyblivost	0	0	0	0	0
Schopnost najít se	0	0	0	0	0
Schopnost umýt se	0	0	0	0	0
Schopnost vykoupat se	0	0	0	0	0
Schopnost upravit se	0	0	0	0	0
Schopnost obléci se	0	0	0	0	0
Schopnost dojít si na toaletu	0	0	0	0	0
Schopnost pohybovat se na lůžku	0	0	0	0	0
Schopnost udržovat domácnost	1	1	0	1	1
Schopnost nakoupit si	2	3	0	2	0
Schopnost uvařit si	1	0	0	1	0

R3 ve všech činnostech dosáhla jako jediná číselného kódu 0. Zbytek respondentů v prvních osmi schopnostech dosáhli číselného kódu 0, v schopnosti udržovat domácnost čtyři respondenti dosáhli číselný kód 1 (potřeba minimální pomoci), ve schopnosti nakoupit si dosáhli dva respondenti číselný kód 2 (potřeba menší pomoci) a jedna respondentka číselný kód 3 (potřeba velké pomoci od druhé osoby). Ta uvádí, že jít nakoupit ještě nezkoušela, že má obavy z tíhy nákupu, aby nebyla unavená a zároveň má obavy z velkého množství lidí pohromadě, aby ne onemocněla virózou. Snížená schopnost této činnosti je důsledkem toho, že respondenti se ještě musí vyhýbat větší společnosti lidí, proto chodí nakupovat výjimečně, a když jdou nakoupit, musí se vyhýbat obchodním domům a velkým nákupním střediskům. U schopnosti uvařit si uvedli dva respondenti číselný kód č. 1 (potřeba minimální pomoci).

5. 2. 3 Oblast zaměřená na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života

Tabulka č. 17 Vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života

Zdraví, kvalita života	R1	R2	R3	R4	R5
Vnímání svého zdraví	mnoho se zlepšilo	snížené	stejně jako před transplatací	snížené	přímo se nevyjádřil
Kvalita života	nemůže si stěžovat	čtvrtinová	nezmiňuje se	snížená	neuvádí
Nachlazení	ne	ne	ne	ne	ano
Kouření, alkohol	nekuřák pivo	nekuřák nepožívá	nekuřák víno	nekuřák pivo	odvyklý nepožívá
Dodržování doporučení	neuvádí	dodržuje	porušuje	neuvádí	dodržuje

Vnímání svého zdraví, svého zdravotního stavu

R3 se cítí stejně jako před nástupem do nemocnice na transplantaci krvevorných buněk a pociťuje: „že to jde rychle nahoru“. R1 uvádí: „A musím říct, že to co jsem očekávala od té transplantace, se mi celkem splnilo. Mnoho se zlepšilo.“ Ostatní vnímají své zdraví jako snížené. Například R4 říká: „I po těch 100 dnech od transplantace pociťuji, že mi dala zabrat. Já kdybych chodil třeba na pět chemoterapií, tak si můžu udělat víc práce při tom nebo po tom než dokážu teďkon.“ R5 se k vnímání svého zdraví přímo nevyjádřil.

Zhodnocení kvality svého života

R1 říká: „Takže kvalita života. No, nemůžu si stěžovat.“ Ostatní jsou mírně zklamaní, protože kvalita života zatím nedosáhla jejich očekávání. Nejvíce sníženou kvalitu života pociťuje R2: „Kvalita, bych tak řekla, že je tak asi čtvrtinu toho všeho života, protože jinak bych řekla, že ještě, ještě bych si přála, aby byla lepší. Já jsem trošku z toho zklamaná, protože jsem myslela, že prostě vyběhnu a budu jak vít.“ R4 také pociťuje sníženou kvalitu života, ale doufá: „Možná bude lepší, ale teď ne“. R3 se o kvalitě života nezmiňuje. R5 kvalitu života nehodnotí, ale uvádí: „No, já myslím, že se to bude zlepšovat.“

Nachlazení od propuštění z nemocnice

Nachlazení v uběhlých 100 dnech od transplantace uvádí R5. Nezmiňuje se o tom nyní, ale v „Otázkách týkajících se oblasti tělesného zdraví“ říká: „No je to asi čtrnáct dní, co na mě skočil nějaký virus, takže se mi objevila teplota a kašel, prostě to jsem překonal během jednoho dne. Podle pokynů paní doktorky jsem si vzal Paralen, takže můj organizmus už se začal bránit a byl schopnej odolat takovýhle tý věcičce.“ R3 se dokonce pohybovala v prostředí nachlazených lidí: „Zatím, teda musím zaklepat, jsem nemocná nebyla, je pravda, že u nás doma už několikrát proběhlo nachlazení, asi je to tím, že beru pořád nějaká antibiotika, anebo jsem se vnitřně přesvědčila nebo já nevím...“

Kouření, alkohol

Ani jeden respondent nekouří, čtyři respondenti v anamnéze kouření negují, pouze R5 byl kuřák, říká: „Nekouřím už od roku dva tisíce šest.“

R2 a R5 zatím abstinují. R5 konstatuje: „a i když si podle pokynů můžu dát skleničku piva nebo vína, tak jsem si zatím nedal, protože to nechci pokoušet a chuťový pohárky dráždit zbytečně.“ Pouze R3 říká, že když má chuť dá si skleničku vína, ta je v režimu dle pokynů "prvních 100 dnů po transplantaci" povolená. R4 přiznává, že když má chuť dá si dvě deci piva: „Já jsem měl rád pivo a nyní pivo mě nic neříká. Dám si, když je opravdu chuť, třeba když je vepřová...“ Také R1 si po jídle dá pivo.

Dodržování doporučení daných lékařem a sestrami

O dodržování doporučení se zmínila pouze R2 slovy: „Při každé návštěvě lékaře se informuji, snažím se všechno dodržovat.“ Ale v předchozí části v otázkách týkajících se oblasti tělesného zdraví se R5 zmiňuje: „Dodržuji pokyny, abych se neunavil ...“ a dále uvádí, že při nachlazení se zachoval podle pokynů lékařky a R3 přiznává, že z důvodu finanční nouze porušovala pokyny lékaře a léčebný režim.

5. 2. 4 Oblast úrovně psychických funkcí

Tabulka č. 18 Psychické funkce

Psychické funkce	R1	R2	R3	R4	R5
Orientace v osobě, místě, čase	lehce orientace v prostoru	změny nepozoruje	změny nepozoruje	změny nepozoruje	změny nepozoruje
Pozitivní a negativní emoce	přecitlivělost	neuvádí	neuvádí	neprožívá	sporné
Soustředěnost, zapamatování	neuvádí	neuvádí	nezměněno	neuvádí	zapomínání
Informace, spolupráce, edukace	edukace a léčbu dodržuje	edukace a léčbu dodržuje	něco vědoměp orušuje	edukace a léčbu dodržuje	edukace a léčbu dodržuje
Pozitivní a negativní změny	zpětně pozoruje	neuvádí	změny pozoruje	snadno se dojme	ovlivněno manžel. krizí

Orientace v osobě, místě, čase

Žádný respondent velké změny nepozoruje. R1 k tomu podotýká: „A možná i ještě ta orientace nějaká, když dceři řeknu, vem to na tý levý straně a myslím pravou stranu.“ R2 říká: „Sleduji televizi, sleduji dění ve světě, sleduju dění doma a sleduju dění ve vlastní rodině.“

Prožívání pozitivních a negativních emocí

Největší změny v prožívání emocí na sobě pozoruje R1, která říká: „Tak co na sobě pozoruji, že jsem se změnila, že jsem hrozně citlivá.“ „...to opravdu jsem velice citlivá na to nebo na zlo, když slyším, že se něco stalo, tak na to jsem velice citlivější než jsem byla.“ R4 naopak podotýká: „No, já jsem spíš takovej, že si to nepřikládám. Já kolikrát když sem přijdu, slyším, jak se rozebírají emoce, já to radši nechci slyšet.“ Dále dodává: „Úzkost, nejistoty, napětí to nemám.“ Ostatní respondenti se o prožívání emocí nezmiňují. Sporné je to u R5, který prožívá mnoho negativních emocí, ale pravděpodobně prochází rodinnou krizí a negativní prožívání lze přikládat spíš tomu, než stavu způsobenému transplantací. I sám R5 své emoce nespojuje s probíhající léčbou.

Schopnost soustředit se a zapamatovat si informace

Respondenti neuvádějí výrazné snížení této schopnosti. R3 snížení schopnosti nepozoruje, naopak říká: „Myslím si, že s tím soustředěním a zapamatováním si informací, že zas takový problém není, možná je to taky daný tím, že už jsem se zase nastartovala v tý škole a taky si myslím, že jsem prostě začala pracovat naplno.“ Kdežto R5 se zmiňuje již v předchozích odpovědích na otázky v oblasti tělesného zdraví: „No a jinak zapomínám, ale to je věkem (61 let) a někdy dělám, že zapomínám.“

Zájem o informace, o spolupráci s ošetřujícím personálem, vnímání edukace, aktivní přístup k léčbě

U respondentů při rozhovoru nenarážím na nedostatečnou edukaci, všichni se snaží dodržovat pokyny, které k režimu léčby a životosprávy v průběhu 100 dní po transplantaci dostali. Před odchodem do domácí péče jsou všichni pacienti po transplantaci edukováni a následující den reedukováni a nejsou propuštěni dřív, dokud neprokazují dostatečné znalosti režimu v domácí péči. Respondenty jsou lékaři a ošetřovatelský personál uváděni jako vstřícní. Pouze R3 sice říká: „...samozřejmě, že poslouchám doktory a sestry v tom co se týká braní léků, to bych si nedovolila nějaké léky vynechat, tak to ani ne, ale jinak si žiju prostě úplně podle sebe, co si myslím, že by bylo dobrý a potom to tak nějak zredukovávat.“ Tato respondentka některé pokyny vědomě porušuje, uvádí, že jí k tomu nutí finanční okolnosti.

Přítomnost pozitivních nebo negativních změn v psychickém stavu následkem léčby, popřípadě hospitalizace

O psychické adaptaci na léčbu se zmiňuje R1: „Psychicky, co jsem (chvilka zaváhání) přemýšlím o sobě, co jsem prožila, jako co jsem podstoupila. Teprve teď se mi to promítá, jo. Protože já jsem tady nastupovala, byla jsem hrozně odhodlaná, odhodlaná, opravdu jsem šla do toho s odhodláním a teď teprve pozpátku, zpětně si uvědomuji, co jsem to podstoupila. Já jsem nevěděla, o co jde, do čeho jdu“. Kdežto R3 říká: „No tak, jinak je jasný, že tohle člověka trošku změní, že už se na ten svět dívá trochu jinak, že pozná, i co je důležitý v životě, co může a nemůže. To je taková velká zkouška.“ R4 se tváří jako drsňák - „všechno jsem zažil, nic mě nepřekvapí, ale nakonec přiznává, že dřív nad vším mávl rukou, ale teď ho dojmou seriály o nemocných lidech

a jejich léčbě. Dodává: „...ale teď mě všechno dojde, heřgot, já jsem jak ženská...“ R5 se celkem dobře vyrovnal s omezením styku s vnoučaty, ale jeho mysl, i když to popírá, zaměstnává manželská krize, kterou nyní prodělává

5. 2. 5 Oblast sociálního zázemí pacienta

Tabulka č. 19 Sociální zázemí

Sociální zázemí	R1	R2	R3	R4	R5
Závislost, podporné osoby	dcery	rodina	rodina	manželka, dcera	známí, sousedi
Změny sociálních rolí	žena v domácnosti	žena v domácnosti	živitelka	živitel	hlava rodiny
Sociální podpora	nevyužívá	dopisuje si se spolupacienty	vyhýbá se	nevyužívá	nevyužívá

Vnímání závislosti na někom nebo něčem, podporné osoby a kontakt s nimi

Respondenti mají většinou oporu ve svých nejbližších, v rodinných příslušnících, pouze R5 hledá oporu ve svých známých a sousedech. R1 se může spolehnout na své dvě dcery, které se podělily o péči o svou matku. Nemůže se opřít o svého manžela. Nebydlí ve společné domácnosti a on neprojevuje dostatečný zájem o zdraví své manželky. R2 má dobře fungující rodinu, o kterou se může opřít, a známé, s kterými udržuje kontakty pomocí SMS zpráv, telefonu a internetu. Zatím se návštěvám vyhýbá z obavy o své zdraví. R3 má velkou oporu v rodině, která sice bydlí daleko, ale v těžkých chvílích jí pomohla. Pro R4 je dobrou oporou manželka a dcera. Říká: „Samozřejmě, musí tam být v té rodině podpora, bez ní by to bylo těžší“.

Zásah fyzické kondice nebo léčby do rodinného života či do společenských aktivit, jeho role ve společenských skupinách

R1 zatím nemůže plnit svoji roli ženy v domácnosti, ale daří se jí postupně navracet do této role. Jinak ve vztahu s okolím se nic podstatného nezměnilo. Jediné, co jí v sociální oblasti trápí je, že nemůže chodit do křesťanského sboru, zatím

má s členkami sboru telefonický styk. I za R2 rodina přebrala některé funkce z její role ženy v domácnosti. Dále má obavy ze styku s veřejností, zatím se nestýká ani se sousedkami, pouze s nejužší rodinou. Samozřejmě se vyhýbá i společenským aktivitám, jako návštěvám divadla. Se známými se kontaktuje telefonicky nebo pomocí internetu. Podstatně větší důsledky v sociálním zázemí dopadly na R3, která je samoživitelka a ztratila možnost dostatečně zajistit rodinu finančně. Říká: „Já teda jsem byla ve velké nejistotě, co se týká těch financí, to bylo u nás docela problém, ehm s tím, že teda jsem sama se třema dětma, a že ten chlap přeci jenom chybí. Mohla jsem si vydělat, kolik jsem chtěla peněz, dělat si přesčas a tak nějak jsme tím proplouvali bez problémů, no a teď ty problémy nastaly, tak to mě docela, musím říct, vystresovalo“. Roli matky se jí již daří plnit. Postupně se navrácí do role studentky vysokoškolského studia. Pomocnou ruku, kterou jí nabízelo okolí v místě bydliště, nevyužila. Jak ona uvádí: „...já jsem zvyklá prostě si všechno udělat sama“. R4 přestal plnit funkci živitele rodiny, tuto roli musela převzít manželka. Přesto se rodina musela uskromnit. Z rozhovoru vyznělo, že ho to trápí, snaží se s touto změnou role vyrovnat. R5 je ve velice těžké rodinné situaci, snaží se udržet roli hlavy rodiny. Ztrátu role živitele rodiny nepocítil, je již dva roky v důchodu. Spíš pocítil ztrátu své potřebnosti a svého uplatnění. Před nemocí mohl tyto potřeby uplatňovat pro advokátní kancelář, kde dosahoval pocitu satisfakce. Říká: „...moje rodina má na mě furt nějaké připomínky a tady si mě váží a jsem pro ně prospěšný, inženýři a právníci tady žasnou a obdivujou mě a ještě mě za to platěj“.

Sociální podpora, kontakt s jinými pacienty, patientskými skupinami, sdruženími

Respondenti neuvádějí, že by využili sociální podpory, ani nepotřebovali jinou sociální službu. Nikdo z nich nekontaktoval patientské skupiny. Kontakt s jinými pacienty soukromě nemají, stačí jim kontakt při kontrole v ambulanci. R2 si občas s pacienty, s nimiž ležela na lůžkovém oddělení našeho ústavu, dopisuje po internetu. R3 se dokonce jinému kontaktu s pacienty než přes ambulanci vyhýbá: „No, já normálně, kdybych se začala setkávat s pacienty tady odtud, tak bych měla pocit, že jsem nemocná, proto se tomu vyvarovávám. Jsou to prima lidi, třeba si s nima popovídám tady v čekárně, ale tím to pro mě končí a já jdu okamžitě do toho svých života, prostě já tady odsud utíkám“.

5. 2. 6 Oblast duchovního vnímání pacienta

Tabulka č. 20 Duchovní vnímání

Duchovní vnímání	R1	R2	R3	R4	R5
Význam a smysl života	nerozvádí	nerozvádí	nerozvádí	vyznává život	nerozvádí
Víra a vnímání	věřící, obrací se k Bohu	v těžkých chvílích se obrací k Bohu	člověk by nemohl žít, když by nevěřil	nevěřící, věří medicíně	v těžkých chvílích se obrací k Bohu

Co považuje za důvod k žití, význam a smysl života, emoce

Bohužel, pokud jsem chtěla probrat otázky všech pěti oblastí vnímání zdraví, rozhovor se protáhl u všech na 30 minut, takže při povídání na téma duchovního vnímání byli už unaveni a toto téma příliš nerozebírali. Ze všech rozhovorů vyplývá, že všichni věřív život, že kvalita života bude dobrá a svého života si nyní váží víc. Jsou emotivnější, víc se zamýšlejí nad smyslem života a více věří v pomoc lidí. Pociťují, že když jim bylo nejhůř, mohli se opřít o ošetřující personál a o své blízké. R1 se zmiňuje: „...musím říct, že hodně mě pomoh tady kolektiv. Opravdu perfektní, vychází vstříc pacientům...“. Také R5 vzpomíná na pobyt v nemocnici: „...když si sednu a vzpomenu si tady na vás, to je takovej okamžik dojetí, co jste pro mě všichni udělali a co jsem tady prožil.“ R4 doslova říká: „Já hlavně vyznávám život“.

Víra a vnímání, nábožensko-duchovní orientace, příslušnost do náboženské společnosti, angažovanost v těchto věcech

Věřící je R1, která před transplantací navštěvovala náboženský sbor. Nyní pociťuje negativně, že sbor nemůže navštěvovat. V nejtěžších chvílích se k Bohu obrací a čte si v Bibli. Říká: „Jinak ano, věřím v Boha, utíkám si k němu a věřím mu opravdu, že když jsem vždycky o cokoliv poprosila, třeba když jsem prosila: „Jéžiši Kriste, prosím Tě, ať již můžu jíst, ať se mi nezvedá žaludek, tak se mi to vyplnilo. Což opravdu v to věřím, protože ta naděje musí být“. Ostatní nejsou věřící, ale R2 a R5 přiznávají, že v těžkých chvílích se k Bohu obracejí. R2 říká: „Takhle, věřící nejsem, ale samozřejmě, když je člověku nejhůř tak každý říká: „pro Pána Boha, stejně bych

řekla, ale tu víru v uzdravení mám, to by člověk nemohl ani žít, když by nevěřil“. Na závěr uvedu slova R5: „I když nejsem věřící, tak to desatero někdo vymyslel a coby jako člověk, kterej má rád lidi, vidím, že se to u mnohých točí kolem hmotných statků, a kdyby si lidé to desatero přečetli, ať jsou to pohlaváři nahoře nebo lidi normální, jako jsem já, a chovali se k sobě tak, jak by se měli, tak to bude na světě nádherný.“

5. 2. 7 Non-verbální komunikace a pozorování respondenta výzkumníkem

Jak jsem uvedla v rozboru výzkumných metod, při vedení rozhovoru jsem využívala non-verbální komunikace a pozorování. Své postřehy a pocity z rozhovorů jsem si psala na konec záznamů rozhovorů. Bylo vidět, že všichni mají radost ze setkání se mnou. R1 byla celý rozhovor veselá, vstřícná a udržovala oční kontakt. R2, přestože se přivítala radostně, byla po celou dobu rozhovoru odtažitá, snažila se mít nadhled, cítila jsem z ní mírné zklamání a obavy o své zdraví. Často ztrácela oční kontakt. R3 byla veselá, spokojená, plná energie a odhodlaná, ale během rozhovoru prakticky neudržovala oční kontakt, měla většinou oči sklopené. R4 byl veselý, upovídaný, vypadal spokojený a po celou dobu udržoval oční kontakt. R5 tvrdil, že se na rozhovor těšil, zpočátku byl veselý, ale časem bylo vidět, že se potřebuje vypovídat ze svých rodinných problémů, kterými žije. Po celou dobu udržoval oční kontakt. Hovor končil se slzami v očích.

Diskuze

Ve své bakalářské práci jsem si stanovila pět cílů. Na splnění cíle 1, zda kvalita života pacientů 100 dní po alogenní transplantaci krvetvorných buněk je na takové úrovni, že jsou schopni vykonávat denní aktivity a opět se zapojit do běžného života byly zaměřeny otázky v rozhovoru č. 1, týkající se oblasti tělesného zdraví a sebepečce. Respondenti každodenní činnosti zvládají dobře, bez omezení. Jsou schopni postarat se o svoji osobní hygienu. Mohou dostatečně a bez větších problémů přijímat potravu. Někteří jedí překvapivě velké porce. Neobtěžuje je zvracení, nauzea ani říhání. Plnění této základní potřeby je obvykle velký problém pro pacienty bezprostředně po alogenní transplantaci krvetvorných buněk. Šetření ukázalo, že po příchodu do domácí péče se tento problém upravuje. I pitný režim se respondentům daří dodržovat a bez problémů polykají léky, které jsou pro ně životně důležité. R3 k přijímání potravin a tekutin řkala: „...jím hodně, dokonce víc, než jsem jedla před tím. No, taky je pravda, že jsme zvyklí doma jíst hodně ovoce a zeleninu, takže možná tím pádem strava tady v nemocnici byla úplně jiná než u nás doma. Co se týká tekutin, no, dělá mně dobře bublinková voda, se mi zdá, že po té normální mě pobolívá žaludek ještě. Hm, vypiju tekutin víc než tři litry denně,..." Dalšími komplikacemi v časném období po transplantaci je vyprazdňování stolice a moči. I toto se v domácí péči upravilo a respondenti neuváděli potíže s průjmem, zácpou či nadýmáním. U dvou respondentů přetrvávaly mírné otoky. Nestěžovali si na špatnou kvalitu spánku. Bolest uváděly dvě respondentky, ale nebyla v souvislosti s diagnózou, pro kterou byly transplantované. Nedošlo k alteraci kognitivních funkcí, respondentky sice uváděly mírné problémy se zrakem, ale i když se o tom v rozhovoru nezmiňovaly, ve vstupní anamnéze uváděly potřebu brýlí na čtení. Všichni prováděli běžné aktivity v domácnosti, které zvládali s únavou sice menší ve srovnání se stavem po návratu z nemocnice, ale stále přetrvávající. To bylo pro mě překvapující zjištění. Ze svých praktických zkušeností jsem předpokládala, že budou spíše přetrvávat obtíže s GIT, jako jsou nauzea, nechutenství, častější stolice, nadýmání apod.

Své výsledky jsem porovnávala s výsledky jiných autorů, kteří prováděli výzkum kvality života onkologických pacientů. Stejný výsledek je uveden i v publikaci

Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života od Slováčka (2008), který zde rozebírá kvantitativní výzkum uskutečněný v letech 2000 – 2001. Jde o dvě dotazníkové akce s cílem zmapovat kvalitu života pacientů s onkologickým či hematoonkologickým onemocněním, z něhož vyplývá, že únava je hlavním psychosomatickým faktorem komplikujícím život onkologickým pacientům. Pak teprve následují bolesti a psychická tenze, nevolnost, zácpa či průjem. Fradigue (Slováček, 2008) pozoroval zlepšení fyzické kondice u celkem 50% pacientů po transplantaci kostní dřeně, u zbylých pozoroval naopak úpadek fyzické kondice ovlivňující následně zejména běžnou denní aktivitu. Fílová (http://is.muni.cz/th/98377/lf_b/) ve své bakalářské práci na podobné téma došla k závěru, že pacienti pocítují největší únavu kolem 10. dne po transplantaci, ale dále uvádí: „Protože po propuštění do domácího ošetření docházejí pacienti na kontroly pouze ambulantně, nemám žádné zkušenosti a výsledky měření v pozdějším období pro srovnání. Z rozhovorů s pacienty, které občas potkám, nebývá patrna únava ani slabost. Z tohoto důvodu jsem předpokládala, že během stodenního potransplantačního období dochází destabilizaci stavu a únava odeznívá. Tento můj předpoklad se nepotvrdil. Také jsem předpokládala, že únavu budou ovlivňovat snížené hladiny hemoglobinu v krvi. Poněvadž vyhodnocení únavy příliš nekoreluje se sledovanými hodnotami hemoglobinu, zvláště v období 100 dní po transplantaci a sledovaný soubor je příliš malý, nelze tuto domněnku jednoznačně potvrdit, ale ani vyvrátit.“

Otázky z rozhovoru č. 2 zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života měly zajistit splnění cíle 2. I když při rozhovorech jsem měla dojem, že respondenti jsou spokojeni se svým zdravím a kvalitou svého života, po několika čteních a analýze jsem ovšem dospěla k opačnému názoru. Až na respondentku č. 1, která pozoruje zlepšení svého zdraví a kvality života, ostatní hodnotí svůj stav stejně nebo mírně hůře ve srovnání s obdobím před transplantací. Jedna respondentka je dokonce s výsledkem svého léčení zatím zklamaná. Vyjadřuje to slovy: „Kvalita, bych tak řekla (*začala zvolna*), že je tak asi čtvrtinu toho všeho života, protože jinak bych řekla, že ještě, ještě bych si přála, aby byla lepší. Já jsem trošičku z toho zklamaná, protože jsem myslela, že prostě vyběhnu a budu jak vítr.“ (příloha F). Je zajímavé, že všichni respondenti jsou nekuřáci, a že buď nepožívají nebo vyjímečně požívají alkohol v malých dávkách (pivo, víno). Fílová (http://is.muni.cz/th/98377/lf_b/), došla

k závěru, že 100 dní po transplantaci byly s celkovou kvalitou života subjektivně spokojeny zhruba dvě třetiny respondentů, dokonce 7,5 % respondentů hodnotí kvalitu života jako vynikající a v hodnocení celkového vnímání zdraví došlo k výraznému zlepšení. Prokazuje, že i přes spoustu režimových, dietních a jiných opatření tito lidé žijí spokojený smysluplný život. Slováček (2008) v souvislosti s kvalitou života uvádí, že dle Fliednerové je první rok po TKB nejkritičtějším rokem pro daného pacienta a je označován jako „rok psychosociální a fyzické adaptability.“

Napadlo mě, že by bylo zajímavé porovnat životní styl pacientů po transplantaci krvetvorných buněk se zdravou populací. Snažila jsem se takové porovnání najít v literatuře. To se mi nezdařilo, ale objevila jsem v knize Kvalita života a zdraví (Payne, 2005) výzkum „K životnímu stylu a kvalitě života astmatických pacientů I.“ od Hnilici a Hnilicové (2000 - 2001), kde porovnávali zdravou populaci s astmatiky. Zjistili, že astmatici vykonávají více pohybu, méně jich kouří a požívá alkoholických nápojů než neastmatici. Došli k závěru, že výsledky týkající se životního stylu astmatiků by se dal zobecnit v podobě hypotézy: „Astmatici mají ve všech sledovaných parametrech lepší (zdravější) životní styl než neastmatici“ (Payne, 2005, str. 587).

K splnění cíle 3, jak se pacienti psychicky vyrovnávají se svojí nemocí a dlouhodobou léčbou, mím pomohla oblast otázek č. 3 zkoumající úroveň psychických funkcí. Respondenti jsou se svou nemocí a dlouhodobou léčbou většinou psychicky vyrovnáni. Předpokládám, že to souvisí s dlouhodobým charakterem jejich léčby - než se dostanou na alogenní transplantaci krvetvorných buněk, prodělají pacienti několik chemoterapií, jejich léčba se táhne mnoho měsíců až roků a oni se musí postupně s touto psychickou zátěží vyrovnat. To potvrzuje respondent č. 4 slovy: „To si myslím, že každéj jsme jinej, každéj to bere jinak. To je hrozný, kdyby to měl někdo z mý rodiny, tak bude bojovat jinak, bude se bránit jinak. Já to беру, že jsem to všechno prodělal, jednu transplantaci, spoustu chemoterapií, já už vím, o čem to je, takže já už to беру trošku jinak.“

Ke stejnému závěru došla i Fílová (http://is.muni.cz/th/98377/lf_b/), pacienti neprokazovali takový strach, obavy nebo pocit napětí, jaký předpokládala. Dokonce porovnává tyto pocity u pacientů po alogenní a autologní transplantaci. Zjistila, že tyto pocity prokazovali více pacienti po autologní transplantaci. Také Slováček (2008) píše, že někteří výzkumníci se věnovali porovnání změny psychického stavu pacientů

po autologní a alogenní transplantaci. Uvádí, že Molassiotis zaznamenal více projevů úzkosti a deprese u pacientů léčených autologní TKB, kdežto opačný názor má Fradigue, který poukázal na to, že neexistují zásadní rozdíly mezi typem TKB a projevy úzkosti a deprese.

V oblasti těchto otázek se měli respondenti vyjádřit k tomu, jak vnímají edukace jim poskytované. Během rozhovorů se spontánně k tomuto tématu nevyjádřili, ale během poučování, jak bude rozhovor probíhat a při loučení, to znamená mimo rozhovor, který poskytli, se někteří dotazovali na věci, které je zajímaly o režimu léčby nad 100 dní od alogenní transplantace krvetvorných buněk. Dotazy jsou zaznamenané pod přepsanými rozhovory s respondenty (přílohy E – I). Z toho usuzuji, že informace, které dostávají během kontroly na posttransplantační ambulanci, jsou pro pacienty nedostačující nebo z nějakého důvodu se lékaře a sestry na to, co je zajímavé, nezeptají. R1 mi sdělila, že si vyslechne informace, které jí při kontrolním vyšetření řeknou, a na nic jiného se neptá, přestože lékař se sestrou jsou ochotni odpovědět, ale jsou velice přetížení a nechce zdržovat.

Otázky č. 4 zaměřené na sociální zázemí pacienta ověřily cíl 4, jak se pacienti vyrovnávají se svojí novou sociální rolí – rolí nemocného. Zjistila jsem, že s touto novou sociální rolí se vyrovnávají těžko a složitě. Při léčbě ztráceli další role svého dřívějšího života a záleželo na tom, v jaké sociální roli došlo ke změně. Pokud ztráceli roli žena v domácnosti, s tím se poměrně dobře vyrovnávali a postupně se zase do této role navraceli. Nejhůř se vyrovnávali se ztrátou role živitele, protože to citelně postihovalo je i jejich blízké. Také respondent č. 5, který pravděpodobně postupně ztrácel roli hlavy rodiny, to velice těžce nesl, i když to popíral.

Filová (http://is.muni.cz/th/98377/lf_b/) a Slováček (2008) došli k názoru, že pacienti po TKB pociťují největší frustraci v rodinném soužití a finanční situaci. Slováček (2008) uvádí, že dle Hirsche tyto změny souvisejí zejména se změnami fyzického stavu, přetrvávající únavou a vnímáním sebe samotného (změny identity, pocit sebeobviňování se, pocit studu a frustrace). K tomu dodává, že dle Molassiotis a Toy vidí zásadní problém týkající se sebeobviňování a zejména pak frustrace u pacientů léčených TKB ve finančních obtížích daných ztrátou zaměstnání vlivem dlouhodobé pracovní neschopnosti.

Cíl 5, který měl zjistit, jak se pacientům změnily životní hodnoty po prodělané transplantaci krvetvorných buněk, byl splněn pomocí otázek v rozhovoru č. 5 zaměřených na duchovní vnímání pacienta. Analýzou výzkumu jsem zjistila, že jsou citlivější, emotivnější, svého života si více váží a více věří v pomoc lidí. Překvapilo mě, že jen jedna respondentka byla věřící, předpokládala jsem, že se v naší společnosti zvýšil počet věřících. Bylo poznat, že víra jí pomáhá. Přestože průběh její hospitalizace byl nejnáročnější, zvládala ho dobře a je s výsledky léčby nejspokojenější. Ostatní respondenti připouští, že musí v něco věřit, aby mohli léčbu tak závažné nemoci úspěšně absolvovat. Nejlépe to vystihuje respondentka č. 2: „Takle, věřící nejsem, ale samozřejmě, když je nejhůř, tak každý si říká: „pro Pána Boha , stejně bych řekla, ale samozřejmě tu víru v to uzdravení mám, to by člověk nemohl ani žít, když by nevěřil“.

Také ve Slováčkové (2008) knize se konstatuje, že zásadní změny u pacientů s náboženským vyznáním prokazuje Boyle, který uvádí, že věřící pacienti vykazují lepší kvalitu života.

Dalším cílem bakalářské práce na toto téma, i když neoficiálním, bylo dokázat kolegyním, že naše práce je pro pacienty důležitá a že jim pomáháme k vyléčení nebo alespoň k prodloužení života s dobrou kvalitou. Podle mého názoru i tento cíl byl splněn.

Mrzí mě, že výsledky projektů bádání kvality života pacientů probíhajících na našem ústavu zatím nebyly publikovány. Zajímalo by mě, zda by došlo ke shodě s mým zjištěním.

Mám pocit, že jsem se během výzkumu dopustila mnoha chyb, protože jsem z počátku v problému tápala. Pokud bych se v budoucnu věnovala podobnému projektu, více bych se zaměřila na studium literatury a důslednější přípravu, aby nedocházelo k nedostatkům při empirické části.

Při analýze výsledků vyšlo najevo, že je potřeba utvořit ještě ošetrovatelskou kazuistiku jednoho respondenta, aby ukázala náročnost léčby pro pacienta ve všech směrech bio-psycho-sociálně-duchovního pojetí (příloha J).

Závěr

V bakalářské práci zjišťující kvalitu života pacientů 100 dní po alogenní transplantaci jsem si stanovila pět cílů. Proto, abych mohla cíle splnit, jsem při svém šetření použila úvodní otázku, metodu nestandardizovaného rozhovoru pěti okruhů otázek, non-verbální pozorování a ošetřovatelskou kazuistiku průběhu hospitalizace jedné respondentky.

Při zjišťování tělesného zdraví a sebepéče z šetření vyšlo, že respondenti každodenní činnosti zvládají dobře, bez omezení. Pouze běžné aktivity v domácnosti zvládají s únavou, která je sice menší ve srovnání se stavem po návratu z nemocnice, ale stále přetrvávající.

Respondenti zatím, až na R 1, nepozorují zlepšení svého zdraví a kvality života. Hodnotí své zdraví stejně nebo mírně hůře ve srovnání s obdobím před transplantací. Dokonce jedna respondentka je s výsledkem svého léčení zklamaná.

Respondenti jsou se svou nemocí a dlouhodobou léčbou většinou psychicky vyrovnáni.

Zjistila jsem, že s novou sociální rolí – rolí nemocného se vyrovnávají těžko a složitě, hlavně se ztrátou role živitele.

Pouze jedna respondentka byla věřící a potvrdilo se, že jí víra pomáhá, protože průběh její hospitalizace byl nejnáročnější ze všech respondentů, a přesto ji zvládala dobře a je s výsledky léčby nejspokojenější. Všichni respondenti uváděli, že jsou citlivější, emotivnější, svého života si více váží a více věří v pomoc lidí.

Respondenti se během rozhovorů spontánně nevyjádřili k tomu, jak vnímají edukace jim poskytované, ale během poučování, jak bude rozhovor probíhat, a při loučení, to znamená mimo rozhovor, který poskytli, se dotazovali na věci, které je zajímaly o režimu léčby nad 100 dní po alogenní transplantaci krevetvorných buněk. Z toho jsem usoudila, že informace, které dostávají během kontroly na posttransplantační ambulanci, jsou pro pacienty nedostačující nebo z nějakého důvodu se lékaře a sestry na to, co je zajímavé, nezeptají. Proto jsem na závěr bakalářské práce sestavila opatření. S návrhy opatření bych chtěla seznámit vedoucí pracovníky jednotlivých klinických pracovišť.

Cíl 1. Zjistit, zda kvalita života pacientů 100 dní po alogenní transplantaci krvevorných buněk je na takové úrovni, že jsou schopni vykonávat denní aktivity a opět se zapojit do běžného života – byl splněn.

Cíl 2. Zjistit vliv onemocnění na pacienta v oblasti jeho vnímání vlastního těla, zdraví a kvality života – byl splněn.

Cíl 3. Zjistit, jak se pacienti psychicky vyrovnávají se svojí nemocí a dlouhodobou léčbou – byl splněn.

Cíl 4. Zjistit, jak se pacienti vyrovnávají se svojí novou sociální rolí - rolí nemocného – byl splněn.

Cíl 5. Zjistit, jak se pacientům změnily životní hodnoty po prodělané transplantaci krvevorných buněk – byl splněn.

Doporučení pro praxi

- ještě důsledněji vyhledávat frustrované potřeby pacienta a včasně je saturovat.
- v dostatečném předstihu edukovat, popřípadě reedukovat pacienty o možných komplikacích a jejich prevenci.
- aktivně zapojovat pacienta do procesu léčby.
- co nejvíc komunikovat s pacientem.
- více zapojit rodinu a přátele pacienta při jeho resocializaci.

Opatření

Projednání výsledků výzkumu s vedoucími pracovníky klinických pracovišť s návrhem:

1. Vyškolit edukační sestru zaměřenou na edukaci pacientů po transplantaci krvevorných buněk po propuštění do domácího ošetřování na období do 100 dní a nad 100 dní po transplantaci krvevorných buněk.

2. Vypracovat krátký edukační leták, který bude obsahovat kontakty na edukační sestru, ústavní kaplanku, psychologa.

3. Výhledově vypracovat obsáhlejší edukační materiál shrnující problematiku jednotlivých oblastí, tělesných, psychických i sociálních, který může obsahovat i popis zkušeností konkrétních pacientů s řešením jednotlivých problémů.

Výsledky výzkumu bych chtěla publikovat v odborném časopisu a seznámit s nimi spolupracovníky na ústavním semináři.

Literatura

1. BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2
2. DYLEVSKÝ, I. *Somatologie*. 2. vyd. Olomouc: Epava, 2000. 479 s. ISBN 80-86297-05-5
3. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. 2.vyd. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4
4. KLENER, P. *Klinická onkologie*. Praha: Galén, 2002. 686 s. ISBN 80-7262-151-3
5. KLENER, P. *Vnitřní lékařství* .3. vyd. Praha: Galén, 2006. 1158 s. ISBN 80-7262-431-8
6. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, 1994. ISBN 80-7169-121-6
7. KŘIVOHLAVÝ, J. *Konflikty mezi lidmi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 192 s. ISBN 978-80-7367-407-6
8. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4
9. NAVRÁTIL, L. a kol. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8
10. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0
11. PROVAN, D. a kol. *Oxford Handbook of Clinical Haematology*, Oxford: Oxford University Press, 2006. 710 s. ISBN 0-19-920540-X
12. SLOVÁČEK, L. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. 130 s. ISBN 978-80-7387-109-3
13. STAŇKOVÁ, M. *České ošetrovatelství 6 – Hodnocení a měřicí techniky v ošetrovatelské praxi*. 1. dotisk. Brno: NCO NZO, 2006. 55 s. ISBN 80-7013-323-6
14. TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: NCO NZO, 2004. 186 s. ISBN 80-7013-324-4

15. TRÁVNÍČKOVÁ-KITTLEROVÁ, O., HRADIL, V., VACEK, J. *Rehabilitace pacientů s onkologickou diagnózou*. 1.vyd. Praha: Triton, 2004. 87 s. ISBN 80-7254-485-3
16. VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova universita, 2005. ISBN 80-210-3754-7
17. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6
18. ZADÁK, Z. *Výživa v intenzivní péči*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008. 542 s. ISBN 978-80-247-2844-5

Internetové zdroje:

19. *Wikipedie : otevřená encyklopedie* [online]. 2002, 2010-10-15 [cit. 2011-01-26]. Kvalita. Dostupné z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalita>>.
20. *Wikipedie : otevřená encyklopedie* [online]. 2002, 2011-01-16 [cit. 2011-01-26]. život. Dostupné z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Život>>.
21. *Muni.cz: informační systém* [online]. 1999 [cit. 2011-01-26]. Dostupné z WWW: <http://is.muni.cz/th/98377/lf_b/>.
22. *Search.seznam.cz* [online]. 1996 [cit. 2011-01-26]. Kvalita života. Dostupné z WWW:< kvalitazivota.vubp.cz...II_kvalita_zivota... >.

Interní zdroje ÚHKT:

23. MOLČANOVÁ, A. a kol. *Doporučení pro nemocné po transplantaci kmenových buněk krvetvorby*. Praha: ÚHKT, 2005. Edukační leták
24. REJŠKOVÁ, K. *Pohybová terapie u pacientů po alogenní transplantaci kmenových buněk krvetvorby*. Praha: ÚHKT, 2005. Prezentace
25. PROCHÁZKOVÁ, M. *Zásady nutriční diagnostiky v hemato-onkologické péči*. Praha: ÚHKT, 2007. Prezentace

Seznam zkratek

ABO - systém krevních skupin

ABR - acidobasická rovnováha

aloSCT - allogenic stem cell transplantation (ASCT)

AML - akutní myeloidní leukémie

APACHE - Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém

APTT - aktivovaný parciální tromboplastinový čas

AraC - Cytarabin

ATG - ATG Fresenius

BEAM - Carmustine-Cytarabin-Etoposid-Melfalan = protokol

BMI - body mass index

BMT - bone marrow transplantation

BTE - basofilní tečkování

Bu - Busulfan

CBT – cord blood transplantation

CHE - cholecystektomie

Cm - centimetr

Cps - kapsle

CR - celková remise

CSA - Cyklosporin A

CŽK - centrální žilní kanyla

DDRS - Distress and Disability Rating Scale

EKG - elektrokardiogram

EM - erytrocytová masa

EORTC QLQ C30 – European Organization for Research and Treatment of Cancer
Quality of Life Questionnaire

ERCP - endoskopická retrográdní cholangiopankreatografie

EuroQol EQ-5D - European Quality of Life Version EQ-5D

FAB – French - American-British Classification

FACT-BMT - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy for patients under-

going Bone Marrow Transplantation
FCM - Flow Cytometrie
Fla, Flu - Fludarabine
FLT3/ITD - genový lokus
FNKV - Fakultní nemocnice Královské Vinohrady
GIT - gastrointestinální trakt
GVHD - graft versus host disease
GVL - graft versus leukemia effect
GVLR - graft versus leukemia/lymphoma reaction
GVTR - graft versus tumor reaction
HCO₃ - anion bikarbonátu, hydrogenuhličitanu
HD-Ara-C - vysokodávkovaný Cytarabin
HDŽ – horní dutá žíla
HiDAC - High Dose Cytarabin
HJT - Howell - Jollyho tělíska
HLA - human leukocyte antigens
HLA A: B: CW: DRB1: DQB1: - třídy hlavního lidské histokompatibilního systému
HSCT - hemopoetic stem cell transplantation
Ida - Idarubicine
IDIA - Intermitentní dávka Idarubicin a Cytosin Arabinosidu
IDAC - střední dávky Cytarabinu
ICHS - ischemická choroba srdeční
IMF --Idiopatická Myeloabrosa
IPSS int- 2 - International Prognostic Score
JAK 617 F - Janus-Kinase 617 F
Kcal - kilokalorie
Kg - kilogram
KO - krevní obraz
KPS - kalicho-pánvičkový systém
KS IIIA - klinické stádium
L5/S1 - Lumbální obratel 5/sakrální obratel 1
LSS - Life Satisfaction Scale

LU - lymfatické uzliny
MANSA - Manchester Short Assessment of Quality of Life
Mel - Melfalan
MF-3 - histologický grading fibrotického prostředí dřeně dle WHO
Mg - miligram
MgSO₄ - Magnesium-sulfát
Min. - minuta
MMF - mykofenolát
MRCP - Magnetická resonance cholangiopankreatografie
MUD - Matched Unrelated Donor
NPM1 - Nucleophosmin 1
PBPCT - Peripheral Blood Progenitor Cell Transplantation
PCI RIA - perkutánní koronaroplastika ramus interventrikularis anterior
pCO₂ - parciální tlak oxidu uhličitého
pH - vodíkový exponent
PN - pracovní neschopnost
pO₂ - parciální tlak kyslíku
PSI - Performance Status Index
QoL - Quality of Life
QRS (komplex) - soubor navazujících srdečních kmitů
R-FCM - Rituximab-Fludarabin-Cyclophosphamid = protokol
R-MegaCHOP - Rituximab-Cyclophosphamid-Adriablastin-Vincristin-Prednison =
protokol
RTG S+P - rentgenový snímek srdce a plic
SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SF-36 -Short Form 36 Health Subject Questionnaire
SOS - v případě potřeby (pomoci)
Stp - stav po
SWLS - Satisfaction with Life Scale
TBC - tuberkulóza
TBI - total body irradiation
Tbl - tableta

TK - trombocytární koncentrát

TKB - transplantace krevetvorných buněk

TTR - trombinový čas

USG - ultrazvuk

ÚHKT - Ústav hematologie a krevní transfuze

VAS - Verbální analogová stupnice

WHO - World Health Organization

WHO QOL-100 - World Health Organization Quality of Life Assessment

Seznam tabulek

- Tabulka č. 1 Pohlaví respondentů
- Tabulka č. 2 Věk respondentů
- Tabulka č. 3 Přípravný protokol
- Tabulka č. 4 Vztah dárce štěpu a příjemce štěpu
- Tabulka č. 5 Přihojení štěpu granulocytární linie
- Tabulka č. 6 Přihojení štěpu megakaryocytární linie
- Tabulka č. 7 Dimise do domácí péče
- Tabulka č. 8 Odstup mezi transplantací a konání rozhovorů
- Tabulka č. 9 Toxicita GIT
- Tabulka č. 10 Mukozitida DÚ
- Tabulka č. 11 Kožní odezva na léčbu
- Tabulka č. 12 Znamky infekce
- Tabulka č. 13 Znamky GVHD
- Tabulka č. 14 Zdravotní stav při odchodu z nemocnice
- Tabulka č. 15 Tělesné zdraví, sebeděče
- Tabulka č. 16 Hodnocení úrovně sebeděče
- Tabulka č. 17 Vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života
- Tabulka č. 18 Psychické funkce
- Tabulka č. 19 Sociální zázemí
- Tabulka č. 20 Duchovní vnímání
- Tabulka č. 21 Krevní obraz
- Tabulka č. 22 Biochemie
- Tabulka č. 23 Koagulace
- Tabulka č. 24 ABR – žilní

Přílohy

Příloha A: Žádost o umožnění výzkumného šetření – Přednosta klinického úseku

Příloha B: Žádost o umožnění výzkumného šetření – Přednostka ošetrovatelského úseku

Příloha C: Oblasti otázek nestandardizovaného rozhovoru s pacientem po transplantaci krvinek

Příloha D: Hodnocení úrovně sebedůvěry podle model M.Gordonové

Příloha E: Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě respondentka č. 1

Příloha F: Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě respondentka č. 2

Příloha G: Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě respondentka č. 3

Příloha H: Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě respondentka č. 4

Příloha I: Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě respondentka č. 5

Příloha J: Ošetrovatelská kazuistika

Příloha A

Doe: MUDr. Petr Cetkovský, Ph.D., MBA
Přednosta klinického úseku
ÚHKP Praha 2, U Nemocnice 1

Věc: Žádost o umožnění výzkumného šetření

Vážený přednosta,

žádám Vás o umožnění výzkumného šetření na ambulancním úseku a jednotce intenzivní hematologické péče. Šetřít dat se uskuteční pomocí nestandardizovaného rozhovoru.

Jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia University Karlovy Praha a součástí mé bakalářské práce je výzkumné šetření na téma: „Kvalita života pacientů po transplantaci křivčevných buněk“. Zároveň přikládám okruh otázek rozhovoru pro zjištění potřebných údajů pro výzkum.

Předem Vám děkuji za vyřízení mé žádosti. S pozdravem Jana Hrubá

V Praze dne 28.6.2010

Podpis *Jana Hrubá*

Jana Hrubá
JHcP ÚHKP
Tel: 221 977 330, 605 536 653
Jana.Hrubá@uhkt.cz

29/6/10 *Jana Hrubá*

MUDr. PETR CETKOVSKÝ

[Signature]

Příloha B

Mgr. Lucie Vylitová
Přednostka ošetrovateľského úseku
ÚHKT Praha 2, II Nemocnice I

Věc: Žádost o umožnění výzkumného šetření

Vážená přednostko,

žádám Vás o umožnění výzkumného šetření na ambulanci úseku a jednotce intenzivní hematologické péče. Shěr dat se uskuteční pomocí nestandardizovaného rozhovoru.

Jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia University Karlovy Praha a součástí mé bakalářské práce je výzkumné šetření na téma: „Kvalita života pacientů po transplantaci krvetvorných buněk“. Zároveň přikládám okruh otázek rozhovoru pro zjištění potřebných údajů pro výzkum.

Předem Vám děkuji za vyřízení mé žádosti. S pozdravem Jana Hrubá

V Praze dne 28.6.2010

Podpis *Hrubá J.*

Jana Hrubá
Jiřteř ÚHKT
Tel: 221 977 330, 605 536 653
Jana.Hrubá@uhkt.cz

29.6.10 *Skalská*

Mgr. Lucie VYLITOVÁ
lvj

Příloha C

Oblasti otázek nestandardizovaného rozhovoru s pacientem po transplantaci krvinek.

Údaje o pacientovi: pohlaví, věk, diagnóza, druh transplantace.

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebeděže:

- denní příjem potravy, přídatky, chuť k jídlu, udržení hmotnosti, přítomnost GIT obtíží - nauzea, zvracení, říhání.
- denní příjem tekutin.
- stav kůže.
- vyprazdňování stolice, pravidelnost, charakter exkrementů, potíže - průjem, zácpa, nadýmání - kdy a v jaké souvislosti.
- problémy s močením, s pravidelností, množství, barva, příměsi, zápach.
- nadměrné pocení, oděr potu.
- pocit dostatečné síly a životní energie, trávení volného času, aktivní/ pasivní odpočinek, přítomnost únavy, slabosti, vnímání schopnosti pro denní aktivitu, sebeděže, zhodnocení funkční úrovně sebeděže podle modelu M. Gordonové viz příloha č. 4.
- kvalita spánku, potíže s usínáním, sny, noční děsy, buzení, časné probuzení, trvání celkové doby odpočinku i relaxace, pocit celkové odpočatou a připravenost k denním činnostem.
- potíže se sluchem, viděním - kompenzační pomůcky, změna paměti, zapamatování, vybavování, výpadky paměti.
- Přítomnost bolesti, charakter, lokalizace, změření bolesti na verbální analogové stupnici (příloha č. D), používané metody na zmírnění bolesti, s jakým efektem, jiné nepříjemné pocity.

2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života:

- vnímání svého zdraví, svého zdravotního stavu, zhodnocení kvality svého života, nachlazení od propuštění z nemocnice, kouření, alkohol, dodržování doporučení lékařem a sestrami.

3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí:

- orientace v osobě, místě, čase.
- prožívání pozitivních a negativních emocí, přítomnost strachu, úzkosti, nejistoty, napětí, smutku, radosti, spokojenosti.
- schopnost soustředit se a zapamatovat si informace.
- zájem o informace, o spolupráci s ošetřujícím personálem, vnímání edukace, aktivní přístup k léčbě.
- přítomnost pozitivních nebo negativních změn v psychickém stavu následkem léčby, popřípadě hospitalizace.

4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta: sociální role, postavení.

- vnímání závislosti na někom nebo něčem, podporné osoby a kontakt s nimi.
- zásah fyzické kondice nebo léčby do rodinného života či do společenských aktivit, jeho role ve společenských skupinách.
- sociální podpora, kontakt s jinými pacienty, patientskými skupinami, sdruženími.

5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta: naděje, mír a spokojenost.

- co považuje za důvod k žití, význam a smysl života, emoce.
- víra a vnímání, nábožensko – duchovní orientace, příslušnost do náboženské společnosti, angažovanost v těchto věcech.

Se získanými údaji budu zacházet podle platných etických norem a budu zachovávat anonymitu všech respondentů.

Příloha D

Hodnocení úrovně sebeděče podle modelu M.Gordonové:

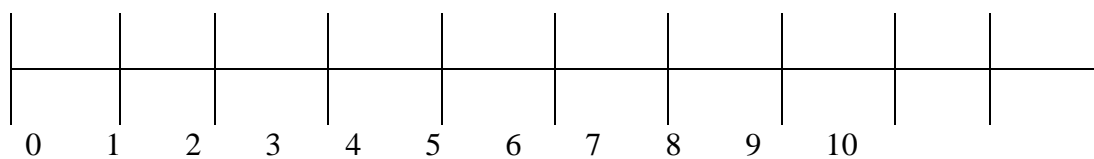
Celková pohyblivost.....	(kód 1-5)
Schopnost najít se.....	(kód 1-5)
Schopnost umýt se.....	(kód 1-5)
Schopnost vykoupat se.....	(kód 1-5)
Schopnost upravit se.....	(kód 1-5)
Schopnost obléci se.....	(kód 1-5)
Schopnost dojít si na toaletu.....	(kód 1-5)
Schopnost pohybovat se na lůžku.....	(kód 1-5)
Schopnost udržovat domácnost.....	(kód 1-5)
Schopnost nakoupit si.....	(kód 1-5)
Schopnost uvařit si.....	(kód 1-5)

(pozn. číselné kódy se nesčítají)

Klasifikace funkčních úrovní sebeděče v modelu M. Gordonové:

- 0 Nezávislý, soběstačný nemocný.
- 1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.
- 2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.
- 3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.
- 4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.
- 5 Absolutní deficit sebeděče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat (Trachtová 2004).

Verbální analogová stupnice (VAS) na měření bolesti pro dospělé:



0 žádná bolest

10 nesnesitelná bolest

Nemocný vyjadřuje pocit bolesti číslem na stupnici vyjádřené číselně od 1 do 10, slovně od slabé po nesnesitelnou, nebo oběma způsoby (Staňková, 2006, str. 10).

Příloha E

Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě

Respondentka č. 1

Rozhovor byl uskutečněn 24. 8. 2010 v prostorách ambulance ÚHKT Praha.

Žena, 57 let, 105. den po alogenní transplantaci periferních krvetvorných buněk od HLA shodného, nepříbuzného mužského dárce.

Dg: Z 948 Idiopatická myelofibróza, diagnostikovaná 7/2009, IPSS int- 2, JAK 617 F pozitivní, stav po splenektomii 2/2010

Z 471 Stav po provedení alogenní transplantace krvetvorných buněk, od HLA shodného, nepříbuzenského dárce (muž, ABO shoda), přípravný režim myeloablativní (Flu/Bu 16/ATG + CSA), převod PBPC dne 5/2010

K 829 Stav po laparoskopické cholecystektomii pro litiázu v r. 1993, v časném období po aloSCT biliární bolesti s diagnostikovanou choledocholithiasou, stav po ERCP s papilotomií a odstraněním lithiázy 6/2010

T784 Kožní alergické projevy po desinfekčních prostředcích

Průběh hospitalizace a zdravotní stav při propuštění z nemocnice:

Myeloablativní příprava a aplikace transplantátu proběhly standardně, bez komplikací. Pobyt se prodloužil o několik dní. Proběhla časná toxicita GIT – průjmy, mírné bolesti břicha, nauzea, těžká mukozitida DÚ stupně 3, tlumena kontinuálně podávanými opiáty. Přidružil se alergický exantem na nohou, rukou a obličeji podezinfekčních přípravcích. Po přihojení granulocytů nastal ústup mukozitidy, pokus o obnovení per os příjmu, ale po jídle bolesti v epigastriu a pravém hypochondriu, dle sonografického vyšetření nález litiasy v choledochu, hepatiku i cystiku. Provedena ERCP s extrakcí kamenů. Pacientka po výkonu bez komplikací, bez krvácení do GIT. Bolesti břicha ustoupily, neměla známky GVHD, začala zvládat perorální medikaci a stravu. Přihojení štěpu granulocytární linie nastalo v den +17. Přihojení štěpu megakaryocytární linie byl dosažen v den+35. Po týdnu bez potřeby substitucí erytrocytů či trombocytů byla +36 den propuštěna do domácí péče. Doporučen režim "prvních 100 dnů po transplantaci". Nemocná poučena o životosprávě, stravě (pokyny vydány) i dalších terapeutických záměrech a možnostech.

Úvodní otázka: Jak jste se cítila, když jste odcházela z nemocnice?

R: Vy jste se ptala, když jsem odcházela. Když jsem odcházela, tak jsem byla slabá, slabá (*zamyslela se a pokračovala*), byla jsem slabá, i žaludek jakoby na vodě, musela jsem se nutit, abych něco snědla.

T: Hmm

R. To bylo tak všechno. Byla jsem bez teplot, no, někdy byl i průjem, protože já jsem nejedla, měla jsem náky, tak jsem někdy měla i průjem, ale jinak (*opět se zamyslela*), abych řekla bez bolestí, bez teplot, ale slabá, no a těžko jsem jedla. No, to bylo, když jsem odcházela. Odcházela jsem (*zapřemýšlení*) čtyřicátý šestý den. Čtyřicet pět dnů jsem tady ležela, bylo to třicet devět dnů po transplantaci. Když jsem přišla domů, byla jsem ráda, že se dostanu na záchod, a lehla jsem si. To bylo asi těch prvních týden čtrnáct dní, že jsem sešla umejt, šla jsem na záchod a dcery mě vařily nebo vařily mě čaj. Takže těch prvních čtrnáct dní jsem ležela, to jsem ležela (*opakovala*), no a to je asi tak všechno.

Záznam nestandardizovaného rozhovoru

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebepéče:

R: Teď jsem schopná postarat se o sebe dobře, čili jdu se umejt sama, sama hygiena, na záchod nebo ráno si udělám snídani, uvařím si třeba i oběd nebo uvařím i rodině, takže to je v pohodě. Ale je pravda, že se cítím potom unavenější a musím si na chvílku odpočinout. No, no a co se týče jinak, bez teplot jsem, mám 36,1 až 36,2 ráno i večer, to jsem bez teplot, bez nějakých bolestí nebo chuť mám na jídlo, naopak občas si říkám: „holka, ty jíš přes moc“, můžu jíst všechno, ale né, že by mě bylo špatně od žaludku, to co sním, to je v pohodě. Jo, nemůžu říct, že se mi zvedá žaludek, to přestalo. Tím příchodem z té nemocnice domů to přestalo, po těch říkám „po týdnu po čtrnácti dnech“. No jinak, co mám za problémy, akorát se mi tím snížil tlak. Je pravda, že kvečeru mírně, že mám nateklý oči, že ta voda... (*přerušila nás sestra, která něco potřebovala v ordinaci*). Jak mi otýkaj ty oči, tak mě svěděj, kvečeru hůř vidím, kvečeru, ale přes den jinak můžu říct je to v pohodě. Stolice, stolice není každý den, ale je normální, je tak vobden, vobden normální stolice. Barva, všechno v pořádku. Tak akorát ten tlak, ty léky musím, nevím. Jinak víc nic nevím, a kvečeru hůř vidím (*nevěděla jak dál*).

T: A jak usínáte?

R: No usínám (*zaváhání*) někdy dobře, někdy hůř (*zamyslela se*). Cítím se odpočatá. Ráno vstávám v pohodě. Například dnes to bylo krásný (*vesele se zasmála*), dobře jsem se vyspala. Občas mívám takové normální bolesti, někdy třeba za krkem, mírně, někdy spánky nebo v podbřišku nebo někdy to přikládám k přechodu jako hormonální, třeba ty spánky. Ale jinak nemůžu říct, že by mi něco bolelo.

2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života:

R: Takže kvalita život. No, nemůžu si stěžovat. Je to tak, rodina mě opatruje, rodina se o mě stará, nic mě neschází. Pivo si dám, večer třeba po jídle nebo po obědě, to si dám pivo. No nikdy jsem nekouřila, takže nekouřím (*tichým hlasem*). No a akorát co mě vadí, bojím se ještě chodit ven, abych něco nechytla. To mě vadí.

T: Takže na procházky nechodíte?

R: Ne, ne, ne, protože bydlím na Žižkově a já nemám, kam jít do parku.

T: Aha.

R: Na Vítkov, tam se bojím jít sama, protože i tam je plno no těch feťáků, kde jsou ty...no bacily, pivo, no a tohlensto, to se bojím a do Rígráku je daleko, jen to jediný mě vadí. A musím říct, že to, co jsem očekávala od té transplantace, se mi celkem splnilo. Mnoho se zlepšilo. Nepotím se, neklepu se, prostě najím se dobře, zlepšilo se to. A opravdu jsem pocítila ten stý den, ten stý den (*opakovala*), kdy jsem měla i jako sílu, jo pocítila jsem i tu sílu, no po tom stým dnu. Teď jsem sto pět dní. Žádné zdravotní problémy, jako třeba nachlazení, jsem neměla. Já nevycházím ven, to se teda bojím, a když jdu sem na kontrolu, to jsem opatrná, chráním se. Vždycky si беру ústenku.

3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí:

R: No. Tak co na sobě pozoruju, že jsem se změnila, že jsem hrozně citlivá. Když vidím třeba o nemocnici, o nemocných, to opravdu jsem velice citlivá na to nebo na nějaký zlo, když slyším, že se něco stalo, tak na to jsem velice (*rychle dodává důrazným hlasem*) citlivější než jsem byla. To, to jsem poznala, ano. A možná i ještě ta orientace nějaká, když dceři řeknu „vem to na tý levý straně“ a myslím pravou stranu. No tak tó, taková ta orientace to jsem taky zaznamenala, že ještě nemám, prostě to se změnilo.

Prostě když bych to měla shrnout, tak jsem vnitřně nějaká citlivější nebo jako (*mírné zaváhání*) ježiš jak bych to řekla, no prostě citlivější k nějakým těm (*další zaváhání*) já nevím jak bych se vyjádřila. Když se s něčím setkám a dříve jsem si třeba říkala „no, je to hrozný, hrozný, musí se to nějak řešit“ a teď to mám v sobě, no víc v sobě.

T: Aha, vy to jako víc prožíváte.

R: Ano, já to jako víc prožívám, no, no tak bych to řekla. Jinak takhle, s těma pacientama nějak jsem se neseznámila, takže jediné tady co promluvíme, no a říkám, já jako si nestěžuji. Psychicky, co jsem (*chvilka zaváhání*) přemejšlím o sobě, co jsem prožila, jako co jsem podstoupila (*říká rozvláčně*). Teprve teď se mi to promítá, jo. Protože já jsem tady nastupovala, byla jsem hrozně odhodlaná, odhodlaná, opravdu jsem šla do toho s odhodláním a teď teprve pozpátku, zpětně si uvědomuji, co jsem to podstoupila. Já jsem nevěděla, o co jde, do čeho jdu. Takhle no. Určitá citlivost mi teda jakozůstalanebo se vystupňovala a jinak, říkám „já si nemůžu naříkat“. Dobrý, jsem ráda, že jsem to dokázala.

4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta:

R: No myslím, že se nezmenil nic ve vztahu s okolím. Tisousedi ke mně, když mě teď potkají, že jo mám roušku, velice hezky se ke mně chovají, ptají se na zdraví. No dcery ty se o mě starají, že jo, ty tedy opravdu se o mě starají každý den. Jedna vaří a jedna uklízí, protože s jednou bydlím, s touhle tou, co se mnou dneska přišla na kontrolu. Takže ta se stará jako vyprat, něco uvařit nebo já uvařím, takže jako z toho sociálního hlediska, je pravda, že někdy (*lehce se zarazila a pokračovala*) my jako s manželem společně nebydlíme a je pravda, že někdy bych tu jeho podporu potřebovala. On třeba přijde, vezme si peníze nějaký, ehm zeptá se na stav, ale jako někdy tu podporu ta žena by potřebovala. My spolu nebydlíme, ale to už je náš problém že jo, že spolu nežijeme. Takže jako takhle a jinak si nemůžu stěžovat. Opravdu, známí mě volají, jako co jsem chodila do sboru, volají mě, takže starají se. Jednou zavolá jedna nebo druhý tejden zavolá druhá (*říká zvesela*). Takže jako já takhle v tomhle směru nestrádám.

T: A to jste dřív zpívala?

R: Ne, já jsem chodila do sboru křesťanskýho, do křesťanskýho sboru a to mě někdy schází. A tu Ditu třeba, která mi volává v sobotu, bych chtěla někdy pozvat, ale zase

se bojím, když s těma rouškama to nemá cenu.

5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta:

R: Když někdy jsem se bála, člověk se bojí, že aby to přežil (*řiká úzkostným hlasem*), že by se mohlo něco stát, tak jsem se obracela k Bohu. Četla jsem si Bibli, ale musím říct, že mě hodně pomoh tady kolektiv (*rozvláčně*). Opravdu perfektní, vychází vstříc pacientům, to jsem byla velice spokojená (*řiká s důrazem*). Ještě bych chtěla napsat dopis, nevím kam (*dodává rychle*) pochvalnej. Opravdu, že víc bych řekla, že když jsem ležela na tom lůžku, když jsem o sobě přemýšlela, ano modlila jsem se, ale v tu chvíli mi nějakou tu naději prostě poskytnul, jó. Vy jste byly sestřičky strašně vstřícny, strašně hodný i ti lékaři (*řiká rozzářeně*), takže to jsem i díky (*důraz na slovo díky*) tomu jsem jako tady to prožila nebo zažila nebo tak nějak. Jinak ano, věřím v Boha, utíkám si k němu a věřím mu opravdu, že když jsem vždycky o cokoliv poprosila, třeba když jsem prostě prosila: „Jéžiši Kriste, prosím Tě, ať již můžu jíst, ať se mi nezvedá žaludek“, tak se mi to vyplnilo. Což opravdu v to věřím, protože ta naděje (*veselý smích*) musí být. Věřím, že o cokoliv poprosíš, to se ti splní, to se ti dostaví. No, takže teď kolikrát, jako bych teda ještě řekla, tak bych mohla tu Ditu, tu z toho sboru jo, bych ji mohla pozvat, my si duchovně takto jako popovídáme s nima, s těma sestrama, no takže...

T: Jestli jste je navštivovala a teď máte dobré laboratorní výsledky a cítíte se na to, můžete je opět navštívit.

R: Ánoo (*radostné zvolání, celá se rozzářila*)? Tak to bych byla ráda, to bych chtěla, to je to poslední, co bych chtěla, aby se mi splnilo. Ano, to bych chtěla.

T: Děkuji vám za rozhovor, byl s vámi velice příjemný.

Hodnocení úrovně sebezpečie podle modelu M.Gordonové:

Celková pohyblivost.....	0
Schopnost najít se.....	0
Schopnost umýt se.....	0
Schopnost vykoupat se.....	0
Schopnost upravit se.....	0
Schopnost obléci se.....	0

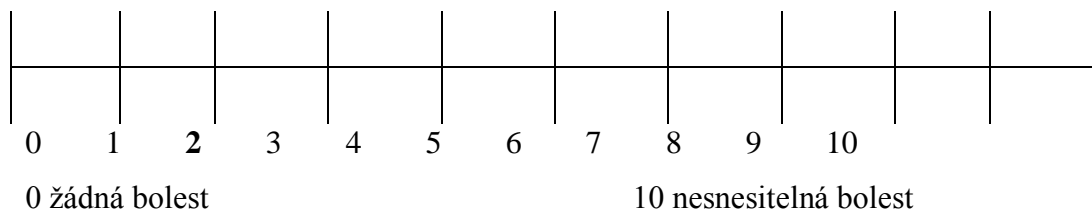
Schopnost dojít si na toaletu.....	0
Schopnost pohybovat se na lůžku.....	0
Schopnost udržovat domácnost.....	1
Schopnost nakoupit si.....	2
Schopnost uvařit si.....	1

(pozn. číselné kódy se nesčítají)

Klasifikace funkčních úrovní sebepěče v modelu M. Gordonové:

- 0 Nezávislý, soběstačný nemocný.
- 1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.
- 2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.
- 3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.
- 4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.
- 5 Absolutní deficit sebepěče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat (Trachtová 2004).

Verbální analogová stupnice (VAS) na měření bolesti pro dospělé:



Pokud má respondentka bolesti uvádí maximálně VAS č.2 (viz. příloha D).

Mé postřehy z rozhovoru:

Přivítala se se mnou vesele, bylo vidět, že má radost ze setkání. Čísela z ní spokojenost. Celý rozhovor byla vstřícná. Respondenta vyučená a byla potřeba vysvětlit jí, čeho se okruhy otázek týkají. Když pochopila obsah otázek, odpovídala nadšeně, vesele, často se snažila začlenit poděkování ošetřujícímu personálu. Po celou dobu rozhovoru udržovala oční kontakt. Z rozhovoru s ní, jsem měla příjemný pocit, bylo cítit, že je spokojená, a že se jí daří dobře.

Dotazy respondenta mimo rozhovor:

Jak dlouho ještě budu muset nosit ústenku? Doopravdy si myslíte, že brzy budu moc chodit do sboru za sestrama?

Příloha F

Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě

Respondenta č. 2

Rozhovor byl uskutečněn 6. 9. 2010 v prostorách ambulance ÚHKT Praha.

Žena, 58 let, 103. den po alogenní transplantaci periferních krvetvorných buněk od 9/10 HLA shodného, nepříbuzného mužského dárce.

Dg: C920 Akutní myeloidní leukémie M 1 dle FAB klasifikace, nižší střední riziko (normální cytogenetický nálezn, NPM1 mutovaný, FLT3 pozit.), stav po dosažení 1. CR 35. den indukce 3+7, 1. relaps dg. 1/2010, salvage terapií Fla-Ida dosaženo 2. CR (navozena 45. den cyklu), dle FCM přítomna minimální reziduální nemoc – cca 0,04%.

Z948 Stav po provedení alogenní transplantace kmenových buněk krvetvorby od nepříbuzenského mužského dárce, HLA shoda 9/2010 (1x neshoda HLA-C), v myeloblativním přípravném režimu Ida/Flu/AraC/TBI/ATG (CSA,MMF), převod periferních kmenových buněk dne 5/2010, pro základní diagnózu.

Z511 Stav po indukci i3+7 (od10/2008), stav po 3 konsolidacích HiDAC (I. od 26.11. 2008,II.od1/2009, III. od 3/2009). Od 1/2010 podání salvage Fla-Ida pro 1. relaps AML M1 s dosažením 2. CR, od 3/2010 podána konsolidace IDIA.

I10 Hypertenzní nemoc I. stupně dle WHO, destabilizace hypertenze s nutností posílení terapie po indukci 3+7.

E789 Hypercholesterolemie dle dokumentace.

Průběh hospitalizace a zdravotní stav při propuštění z nemocnice:

58-letá pacientka s AML, indikovaná k aloSCT ve 2. CR, režim myeloblativní. Od -7. dne febrilie s hypotenzí, přechodně nutnost podpory katecholaminy, dušnost, hemokultura neg., pravděpodobně reakce na AraC, elevace zánětlivých parametrů bez jasného zdroje infekce. V průběhu aplazie rozvoj střevní toxicity – průjmy, subileosní dolní GIT, několik dní nutnost oxygenoterapie, etiologicky zřejmě v rámci toxické endoteliální léze – typu intersticiální pneumonitidy. Vysoké zánětlivé parametry bez zjevných známek systémové infekce. Přihojení štěpu granulocytární linie nastalo v den +14 a megakaryocytární linie bylo dosaženo v den +20. S nástupem funkce granulocytů ústup toxické symptomatologie, začíná perorální realimentace, zahájen převod na per os imunosupresivní terapii, kterou pacientka toleruje. Propuštěna +26 den, bez známek

GVHD, bez známek infekce, nižší hodnoty trombocytů, bez známek krvácení. Přetrvává lehké nechutenství, nezvrací, slabost. Režim dle pokynů "prvních 100 dnů po transplantaci". Nemocná poučena o životosprávě, stravě (pokyny vydány) i dalších terapeutických záměrech a možnostech.

Úvodní otázka: Jak jste se cítila při odchodu z nemocnice?

R: Takže, když jsem z nemocnice odcházela, tak den před tím jsem začala trochu jíst, to bylo tak na půl a s pohybem to taky bylo tak půl na půl. Normálně jsem se pohybovala, ale točila se mi hlava a prostě byla jsem si nejistá. Chvála bohu dneska už je to lepší. To bylo asi tak všechno. Už je vidět ten rozdíl.

Záznam nestandardizovaného rozhovoru

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebepéče:

R: Takže prostě, vyprazdňování to je v pořádku, s močením taky. S tím jídlem, musím jíst jako ne moc velké porce a na co mám chuť. Takže, ze začátku jsem neměla vůbec chuť na maso (*vážným hlasem*). Já jsem masová, já miluju maso normálně, já ho nemohla vidět, já jsem se podívala na maso, a já jsem si radši vzala dvakrát brambory, když to muselo být, no a tak rodina mě nutila samozřejmě, abych jedla i to maso. No tak, teď ho sním, ale furt to není ono. Ještě mám takovej divnej pocit v tý puse, někdy to, prostě to, i když vařím, pěkně vařím (*s důrazem v hlase*), ze začátku, když jsem se k tomu chtěla postavit (*zasmála se*), tak jsem vždycky zamíchala něco v hrnci a sedla jsem si, to je taky lepší, teď už stojím u toho, u plotny, uvařím normálně celé jídlo, všechno to, snažím se. No tak vypere pračka, pověším to ven, tyhle běžný aktivity to ano, ještě se do hlíny, do ničeho nemůžu hrabat. Uklízet zatím taky ještě nechci, to uklízí rodina, takže opravdu jenom vařím, žehlím. To je asi tak moje práce. Jinak, jako prostě to občas přijde vnouček jo, tak se o něj postarám, nakrmím, když to holka odejde do práce, ale jinak jako prostě, nic jinýho prostě nedělám. Jdu se projít na zahrádku, s malým se ještě bojím jít na klouzačku, nebo to, ještě jsem taková nejistá v tomhle tom, ale jinak na procházky chodím, už prostě ta tělesná stránka je trochu lepší, ale ještě to není tak stoprocentní.

T: Cítíte se unavená (*konstatuji*).

R: No takhle, cítím se unavená, ano, někdy ano, jsou dny, kdy se cejtím jako mnohem

líp, taková už nabitá, a někdy jako, když jsem taková nějaká unavenější. A hrozně mě to jako rozčiluje, protože já jsem byla vždycky taková jako vítr a tohle mě jako deptá (*říká rychle*). A spánek je dobrej, ale teď mi začla bolet páteř, chodím na tu měkkou masáž, takže mě občas ta páteř i v noci trošku zabolí. Takže, jako většinou k ránu nebo když potom se probudím, ale většinou se cítím vyspalá.

2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života:

R: Při každé návštěvě lékaře se informuju, snažím se všechno dodržovat, nepiju, nekouřím (*zasmála se*), nepiju teďka ani kafe, protože mi vůbec nechutná. Rozpustný to můžu pít, ale to mně prostě nechutná. No a jinak, péče o tělo samozřejmě, ta kůže ještě není normál, snažím se cvičit, protože je to všechno uvolněný, ty svaly, všechno, prostě to, no a snažím se nabrat trošku prostě na tu váhu takovou, abych nebyla úplně vyhublá. Zatím jsem žádný nachlazení neměla, zatím ne (*opakovala*), občas mně jako teče z nosu, jak se říká a to spíš když přijdu do tepla, že to není tak normální ještě, ale jinak jako to není, že by to byla rýma. No a co se kvality života týká, tak já jsem onemocněla a pomalu hned jsem šla do té nemocnice, že jó. Tak já jsem nestačila ani prostě zjistit, že jsem začínala být unavená, no tak jsem ještě to jako (*odmlčela se*). Kvalita, bych tak řekla (*začala znova*), že je tak asi čtvrtinu toho všeho života, protože jinak bych řekla, že ještě, ještě bych si přála, aby byla lepší. Já jsem trošičku z toho zklamaná, protože jsem myslela, že prostě vyběhnu a budu jak vítr. No měla jsem o tom jinou představu.

3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí:

R: Já bych řekla, že snad vnímám dobře. Sleduju televizi, sleduju dění ve světě, sleduju dění doma a sleduju dění ve vlastní rodině. No a kdo má rodinu, tak ví, že v té rodině vás zapojej, ať se chce nebo nechce, a ono je to někdy lepší. No tak, já se soustředím na to co se děje, mám doma vnoučka a mám ještě maminku 84 let, no tak opravdu bych řekla, že to dění je u nás (*zasmála se*) docela hektické. Tak bych řekla, že snad vnímám dobře. Je mi dobře chvála bohu, slyším dobře, sice nevidím moc dobře, to bych potřebovala ty oči trošku, teďka bych s nima potřebovala dojít, ale hmm čekám, že se to trochu urovná, nastalo určitě zhoršení zraku. Prostě změna, změna, určitě ne moc velká, ale změna určitě, protože na blízko přes ty brejle svoje ani už skoro

nevidím. Na dálku to vidím dobře, tam zhoršení těch očí nemám. Taky si musím zajít k zubaři co nejdřív, protože taky je potřebuju ošetřit, no, ale jinak bych řekla, že prostě zas takovou újmu nějak víc na tom mém zdraví to snad neudělalo. A to vštípování, jako že bych zapomínala, snad se mi nezdá, že bych měla (*přeskočila na jiné téma*), zatím se mi nezdá. Takže je to takový, že někdy ta soustředěnost je menší, jako někdy jsem taková trošku rozklepaná, jako když není mi tak úplně dobře. A někdy jako to už je normál, to už je jako normál a divím se, že je to jako normál, najednou si to člověk uvědomí, no a pak jako když to, ale to jsou spíš ty výkyvy tak chvilkový jo, které odpovídaj. Ty jsem měla dlouho. Ze začátku jsem každý odpoledne odpočívala, pak jenom někdy jsem si musela jít po obědě lehnout, ale dneska už ne.

4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta:

R: Já teda kontakt přímo s pacienty mám, tedy spíš s těma co jsme spolu leželi na lůžkovém nebo co jsme spolu ze začátku byli po internetu. Nyní míň, protože u nás je provoz na internetu celý rodiny, tak jako zatím nemám potřebu jinou, než jako, že se tady s nima potkáme, tady na tý ambulanci. No a tak to sociální samozřejmě, že to tu rodinu zasáhlo. No, já dneska nechodím nikam do obchodu, to nakupuje rodina, prostě to já nechodím, že jó, to se spíš lidem vyhýbám co nejvíc, abych snad něco nechytla, no, ale prostě časem budu muset taky asi, až to všechno tak (*odmlčela se*). Dodržela bych 100 dní, protože nemám žádný protilátky a mám strach, abych neonemocněla, no, ale zatím chvála bohu je to dobrý, doufám, že to vydrží ještě chvíli (*chvilka zaváhání*).

T: A se sousedkami?

R: Ani se sousedkama ne. Známy samozřejmě mám, ale jinak s tou rodinou nejbližší se stýkám, a vlastně těm jsem řekla, až mnohem později ať přijdou na návštěvu, nechtěla jsem teďka hned. Takže oni to chápou, my si esemeskujeme, my si spolu telefonujeme, ale vědí, že ještě nechci teďka nikoho k sobě pouštět, no. Já jsem taky, když jsem byla nemocná, jsem se to snažila oddálit, protože jsem byla i popudlivá. Samozřejmě nechodím ani do divadla no, ale těším se, až budu moct.

5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta:

R: Takhle, věřící nejsem, ale samozřejmě, když je člověku nejhůř, tak každý si říká:

„pro Pána Boha“, stejně bych řekla, ale samozřejmě tu víru v to uzdravení mám, to by člověk nemohl ani žít, když by nevěřil. Jenže mě to zasáhlo velmi rychle, to bylo prostě jako blesk z čistého nebe, protože já byla celý život zdravá, kromě té páteře, která mě trápila, tak jako a očí, to jsem musela mít brejle, ale prostě neměla jsem žádný problémy. Takže to, co jsem na sobě pocítila, že něco není v pořádku, ta únava najednou, že jsem nemohla zvládnout ty věci, který jsem všechny zvládala, najednou jsem nemohla zvládat, takže to mě samotný dovedlo k lékaři, že jo. Takže já hned z toho prostě života normálního jsem šla do nemocnice, pak jsem byla v nemocnici s přestávkama, pak těch osm měsíců to bylo dobré, pak se to vrátilo a musela jsem jít na transplantaci kostní dřeně (*řekla šeptem*). Takže věřím, že snad (*velký důraz na slovo snad*) to bude už lepší (*řekla s nadějí*).

T: Děkuji za rozhovor, jsem ráda, že jsem Vás viděla.

Hodnocení úrovně sebedpěče podle modelu M.Gordonové:

Celková pohyblivost.....	0
Schopnost najít se.....	0
Schopnost umýt se.....	0
Schopnost vykoupat se.....	0
Schopnost upravit se.....	0
Schopnost obléci se.....	0
Schopnost dojít si na toaletu.....	0
Schopnost pohybovat se na lůžku.....	0
Schopnost udržovat domácnost.....	1
Schopnost nakoupit si.....	3
Schopnost uvařit si.....	0

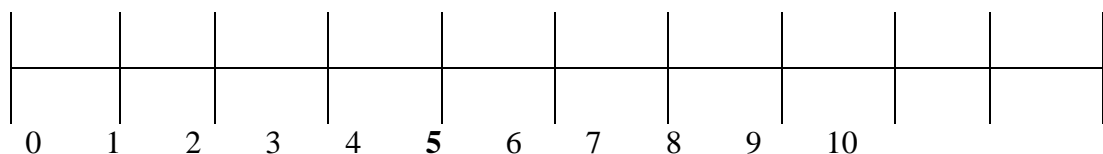
(pozn. číselné kódy se nesčítají)

Klasifikace funkčních úrovní sebedpěče v modelu M. Gordonové:

- 0 Nezávislý, soběstačný nemocný.
- 1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.
- 2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.

- 3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.
- 4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.
- 5 Absolutní deficit sebezpečí, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat (Trachtová 2004).

Verbální analogová stupnice (VAS) na měření bolesti pro dospělé:



0 žádná bolest

10 nesnesitelná bolest

Respondentka uvádí, že pokud má bolest páteře, tak nejvíc VAS č. 5 (příloha D).

Mé postřehy z rozhovoru:

Přivítala se se mnou vřele, ale celou dobu rozhovoru jsem pociťovala odtažlivost, jako by chtěla mít nadhled. Středoškolské vzdělání, oblastem otázek rozuměla, ale celou dobu mi připadala nesoustředěná, často ztrácela oční kontakt. Bylo z rozhovoru cítit, že má strach o své zdraví a mírné zklamání z výsledku transplantace. Plochá, neuměla vyjádřit své pocity.

Dotazy respondenta mimo rozhovor:

Kdy myslíte, že budu moc jít do divadla? Proč stále nemám dostatek síly jít na nákup?

Příloha G

Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě

Respondentka č. 3

Rozhovor byl uskutečněn 5. 10. 2010 v prostorách ambulance ÚHKT Praha.

Žena, 43 let, 103. den po alogenní transplantaci periferních krvetvorných buněk od HLA shodného, příbuzného ženského dárce.

Dg: Z948 Stav po provedení alogenní transplantace kmenových buněk krvetvorby od HLA shodného příbuzného dárce, ABO kompatibilita, v myeloablativním přípravném režimu Flu/Bu (CSA, MMF), pro základní dg.

D471 Primární myelofibróza, s dominující velkou splenomegálií, která zjištěna již v roce 2001, k histologické diagnostice došlo až v 5/09 (nález odpovídá stádiu MF-3), s anémií (Lille skóre 1), s myeloidní metaplázií patrnou v periferní krvi (s vyplavováním myelocytů, metamyelocytů, ojediněle normoblastů).

E790 Sekundární hyperurikémie.

Průběh hospitalizace a zdravotní stav při propuštění z nemocnice:

Myeloablativní přípravný režim probíhal bez komplikací, jen rozvoj nechutenství, bez jiných projevů toxicity. Převod PBPC 6/2010 byl bez komplikací. V období aplázie byla pacientka bez infekčních projevů, gynekologické krvácení pozastaveno Noretisteronem. Přihojení štěpu granulocytární linie nastalo v +16 den a megakaryocytární linie bylo dosaženo v +15 den. Pacientka byla během hospitalizace bez zjevných projevů GvHD. Po přihojení převod na per os medikaci, kterou tolerovala. Propuštěna v +19 den v celkově dobrém stavu do domácí péče, pouze s lehkým nechutenstvím. Doporučen režim "prvních 100 dnů po transplantaci". Nemocná poučena o životosprávě, stravě (pokyny vydány) i dalších terapeutických záměrech a možnostech.

Úvodní otázka: Jak jste se cítila, když jste odcházela z nemocnice?

R: No, tak ten začátek byl krušný, to jsem nemohla moc jíst, spíš neměla jsem chuť, ale já jsem se snažila nějaké to jídlo... (*odmlčela se a pak pokračovala*), já jsem tady totiž nebyla na výživě, tak jsem se snažila něco do sebe dostat, prostě nějakým způsobem do sebe dostat, i když mi strašně nechutnalo, protože ty chuťové buňky byly tak

poškozený tou chemoterapií, že mi nic nechutnalo. No doma s tím trošku problémy byly, ze začátku jsem asi dvakrát zvracela a ty léky jsem vůbec nedokázala jako pozřít (*pokles hlasu a pak důrazně*), ale potom postupem času teda jsem se rozjedla, že dneska mám chuť úplně na všechno.

Záznam nestandardizovaného rozhovoru

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebepéče:

R: S tím jídlem to jsem v podstatě řekla, začala jsem jíst strašně moc a chutná mi v podstatě všechno, nevyhýbám se ničemu. Musím se přiznat, že ani tu dietu jsem v podstatě nedodržovala, protože (*zaváhání*) potom jsem neměla ani dostatek peněz, takže jsem vařila levný jídla a dokonce jsem dojídala zbytky po dětech a tak. Takže dietu jsem asi tak v půlce času, bych řekla, přestala dodržovat, ohřívala jsem si jídla, dokonce jsem jedla i oříšky, no prostě jedla jsem všechno (*krátké zasmání*). Problémy se zvracením a říháním, to jsem měla ze začátku teda a trvalo to asi tak měsíc, ale potom jsem to všechno... (*větu nedokončila*). Hm, já mám takový dojem, že přesně ten moment, kdy jsem se přestala bát jídla, je, když jsem začala dojídat a tohle všechno pomínulo. Je pravda, že s tou váhou mám problémy do teďka. Shodila jsem pět kilo v nemocnici a to jsem zatím nenabrala, ačkoliv se mi zdá, že jím hodně, dokonce víc, než jsem jedla před tím. No taky je pravda, že jsme zvyklí doma jíst hodně ovoce a zeleninu, takže možná tím pádem strava tady v nemocnici byla úplně jiná než u nás doma. Co se týká tekutin, no, dělá mně dobře bublinková voda, se mi zdá, že po té normální vodě mě pobolívá žaludek ještě. Hm, vypiju tekutin víc než tři litry denně, dávám si hlavně čaje, piju kávu, mlíko, všechno, veškerý nápoje. Dokonce když jsme na tom byli tak finančně bídňě, tak jsem pila i vodu z vodovodu, ani jsem nepila tu balenou, jak je doporučeno a netrpěla jsem ani průjmem, ani jsem z toho neměla žádné obtíže. Stolice si myslím, že tak nějak je v pořádku, že je pravidelná, dokonce se dá říct, že jsem s ní neměla problémy ani předtím, ani teď mi nečiní žádné problémy, ani nepozoruji žádné zvláštnosti. Ohledně potu, to se mi zdá, že je cítit po těch lécích, ale že bych se potila nějak nadměrně, to pocit nemám, spíš mi je zima (*rychle dodává*), že nosím o jednu vrstvu na sobě víc, než bych nosila normálně, i když jsem před tím byla asi hodně otužilá. Hmm, co se týká mé životní energie, tak to si myslím, že to se všechno vrátilo, že jí mám dost, že se hodně rychle sbírám, ale to si myslím,

že mají na svědomí i ty děcka, že teda musím. Když jsem přišla z nemocnice, tak jsem musela hned začít vařit (*stará se sama o tři děti*) a starat se o ně, to jsem se kolem tý plotny doslova plazila a říkala jsem: „dejte to pryč“ a odcházela jsem do jiný místnosti, jakmile jsem dovařila. To už se teď nestává, dokonce dělám úplně všechno, včetně té práce na zahrádce. Život je krásný (*začala se smát a po chvílce pokračovala*). Od začátku si беру rukavice a na tu zahrádku jdu, protože já jsem takovým životem žila, mně by to strašně chybělo a já se potřebovala do něj hodně rychle vrátit, protože tady v té nemocnici, já jsem byla úplně na dně tím, že já jsem zvyklá pořád něco dělat a tady jsem pořád jenom ležela, ani mě nebavily knížky, mě prostě nebavilo nic. Měla jsem pocit, že mám takovou jakoby zastřenou mysl, že jsem se nemohla soustředit ani na filmy, ani na čtení a to mě hrozně vadilo. Myslím si, že kdybych tady zůstala ještě o pár dní dýl, takže bych se sbírala mnohem hůř. Ke konci se to vylepšilo, že jsem mohla jít aspoň na chvílku do toho parku, co máte v nemocnici. Hm, spánek (*zapřemýšlela*). Ze začátku jsem nemohla vůbec usnout, protože mám doma tvrdou postel, tak jsem si potom musela podestlat peřiny, protože jak jsem tady ležela na tom měkkým lůžku, tak kvůli tomu jsem nemohla usnout, převalovala jsem se. Těch prvních pět nocí bylo teda hrozně, budila jsem se při každým zvuku. Dneska se tomu směju, když se v noci probudím, tak si říkám: „á neslyšíš kapačky, je to dobrý“ (*říká se smíchem a změnila téma*). Dělán úplně všechno, jezdím na kole, chodím třeba deset kilometrů pěšky, nic mi nedělá problémy. No já mám pocit, že trošku hůř vidím, že jak je doma šero a pak když se rozsvítí světlo nebo jenom nějaká lampa, takže už na ty písmenka hůř vidím, jsou nějaké drobnější. Možná, že tohle se trošku zhoršilo, tak čekám, jestli se to vrátí nebo ne a budu potřebovat brýle. Nyní nemám vůbec žádné bolesti. Měla jsem trošku problémy s kloubama, ale nevím, jestli to nebylo tím, jak se trošku ochladilo. Většinou mě bolely klouby, šlachy. To pominulo.

2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života:

R: Zatím, teda musím zaklepat, jsem nemocná nebyla, je pravda, že u nás doma už několikrát proběhlo nějaké nachlazení, asi je to tím, že беру pořád nějaká antibiotika, a nebo jsem se vnitřně přesvědčila nebo já nevím, ono to asi taky trochu funguje. Tak všichni vonemocněli kromě mě, ačkoliv jsem doma už tu roušku nenosila. Řekla bych, že se cítím stejně, jako jsem se cítila před tou nemocnicí, že to jde velmi rychle nahoru.

Já jsem tedy nikdy nekouřila a alkohol většinou jsem pila jenom víno a to jenom pro chuť, takže ta jedna sklenička mi stačí a tu máme teda povolenou i přes ty léky a nic to se mnou nedělá, takže si myslím, že i to je jako předtím. Když mám chuť, tak si tu skleničku vína prostě dám.

3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí:

R: V tom jsem se nikdy dobře neorientovala, nikdy (*směje se*), asi jako každý z nás. No tak, jinak je jasný, že tohle člověka trošku změní, že už se na ten svět dívá trochu jinak, že pozná, i co je důležitý v životě, co může a nemůže. To je taková velká zkouška. (*Tady se na chvíli zamyslela a pak pokračovala*). Já teda jsem byla ve velkém nejistotě (*řiká váhavě*), co se týká těch financí, to bylo u nás docela problém, ehm s tím, že teda jsem sama se třema dětma, a že ten chlap přeci jenom chybí. Mohla jsem si vydělat, kolik jsem chtěla peněz, dělat si přesčas a tak nějak jsme tím proplouvali bez problémů, no a teď ty problémy nastaly, tak to mě docela, musím říct, vystresovalo. Teď už se to vrací nějak k normálu, člověk si na to musí zvyknout. Myslím si, že s tím soustředěním a zapamatováním si informací, že zas takový problém není, možná je to taky daný tím, že už jsem se zase nastartovala v té škole (*studuje bakalářský obor*) a taky si myslím, že jsem prostě začala pracovat naplno. No a co se týče personálu, tak personál je tady moc vstřícný, ale já jsem takovej člověk, že to tak moc neprožívám, jsem strašně tvrdohlavá, a když vidím, že něco d... (*nedokončila myšlenku a přeskočila dál*) samozřejmě, že poslouchám doktory a sestry v tom co se týká braní léků, to bych si nedovolila nějaké léky vynechat, tak to ani ne, ale jinak si žiju prostě úplně podle sebe, co si myslím, že by bylo dobrý a potom to tak nějak zredukovávat. Dělán to, co si myslím, že je dobrý pro mě, protože každej jsme prostě jiný. Kdybych se na tu nemoc zaměřila, tak si myslím, že bych se z toho tak rychle nedostala, jako teď, i když občas něco poruším.

4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta:

R: No, já normálně, kdybych se začala setkávat s pacienty tady odtud, tak bych měla pocit, že jsem nemocná, proto se tomu vyvarovávám. Jsou to prima lidi, třeba si s nima popovídám tady v té čekárně, ale tím to pro mě končí a já jdu okamžitě do toho svého

života, prostě já tady odsud utíkám. Ten... (*zapřemýšlela*). Od začátku jsem musela začít zase fungovat jako matka, starat se o ty děti. Mám obrovskou podporu rodiny, která je celá na Moravě, takže nějakou tu finanční podporu, která teda musela nastat. To je pravda, že mi pomohli, ale když tam přijedu, když přijedu k mamince, sestřám, bratrům, tak prostě si nestěžuju (*krátce se zasmála*), chovám se tak jako normálně. Sousedí, sousedky, všichni z nich mi tu pomocnou ruku nabízeli, je to úplně úžasný, že je tolik lidí, kteří jsou ochotni mi pomoc. Nikdy bych to nečekala, ale já jsem zvyklá prostě si všechno udělat sama. Prostě jsem si vystačila zatím sama.

5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta:

R: No, já nejsem nábožensky zaměřená. Já věřím v sama sebe a v nějakou tu lidskou dobrotu těch ostatních lidí kolem sebe. Za důvod k žití považuju to, že se teda uzdravuju, takže tady mám být, že jo. Prostě je to úžasný, že se něco s těmahle nemocema dá udělat, že se člověk dá tak nějak vyléčit, uzdravit. Jsem šťastná, že žiju v týhle době, samozřejmě a strašně moc mě psychicky zvedly ty děti, který mě vlastně donutily, že musím, musím ráno vstát, musím fungovat. To byl ten začátek. Hrozný pro mě bylo, že jsem musila nechat utratit pejska (*řekla smutně*), protože jsem ho ze začátku nezvládala. Měla jsem dvanáctiletou fenku, která onemocněla a byla vysoce infekční a v tu chvíli teda neměla jsem jí ani kam dát, nedalo se to řešit nějak jinak. Takže to bylo to co... To bylo vlastně to nejdůležitější, co mě tahle nemoc vzala. Paní doktorka mi dokonce říkala, že když všechno bylo tak dobrý, že brzo nastoupím do práce, v uvozovkách brzo do práce.

T:Děkuji za rozhovor, přeji Vám ať dál všechno tak dobře zvládáte a úspěch ve studiu.

Hodnocení úrovně sebedpěče podle modelu M.Gordonové:

Celková pohyblivost.....	0
Schopnost najít se.....	0
Schopnost umýt se.....	0
Schopnost vykoupat se.....	0
Schopnost upravit se.....	0
Schopnost obléci se.....	0
Schopnost dojít si na toaletu.....	0

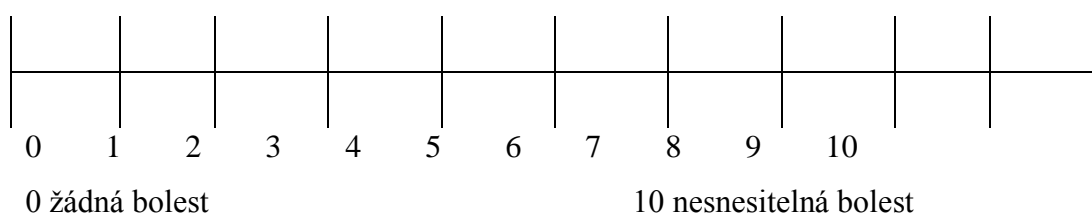
Schopnost pohybovat se na lůžku.....	0
Schopnost udržovat domácnost.....	0
Schopnost nakoupit si.....	0
Schopnost uvařit si.....	0

(pozn. číselné kódy se nesčítají)

Klasifikace funkčních úrovní sebepěče v modelu M. Gordonové:

- 0 Nezávislý, soběstačný nemocný.
- 1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.
- 2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.
- 3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.
- 4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.
- 5 Absolutní deficit sebepěče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat (Trachtová 2004).

Verbální analogová stupnice (VAS) na měření bolesti pro dospělé:



Respondentka bolesti nepocítuje VAS č. 0 (viz. příloha D).

Mé postřehy z rozhovoru:

Vzdělání střední, nad každou oblastí otázek se zamyslela, ale nepotřebovala vysvětlení, věděla co odpovídat. Byla veselá, spokojená, plná energie a odhodlání. Během rozhovoru prakticky neudržovala oční kontakt, většinou měla oči sklopené. Mám obavy z následků nedodržování režimu.

Příloha H

Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě

Respondent č. 4

Rozhovor byl uskutečněn 7. 10. 2010 v prostorách ambulance ÚHKT Praha.

Muž, 49 let, 105. den po alogenní transplantaci periferních krvetvorných buněk od HLA shodného, nepříbuzného mužského dárce.

Dg: Z948 Stav po provedení alogenní transplantace krvetvorných buněk, od HLA shodného, nepříbuzného dárce (muž, ABO shoda), přípravný režim redukované intenzity, Flu/Bu 8/ATG +CSA, převod periferních kmenových buněk dne pro základní dg.

C859 Lymfon z plášťových buněk, inic. KS IIIA, dg 1/2006, stp 1xR-MegaCHOP, 2xHD-Ara-C+2xR-MegaCHOP, následně stp ASCT (BEAM) 9/2006, dosaženo 1.CR, 10/2009 relaps s postižením 1 tonzily, stp 3x R-FCM, dosaženo 2.CR, ve které provedena alogenní transplantace.

Průběh hospitalizace a zdravotní stav při propuštění z nemocnice:

Přípravný režim bez komplikací, převod periferních kmenových buněk provázen lehkou zimnicí, třesavkou, teplotou. To odeznělo, dále již bez obtíží. Klinicky po celou dobu hospitalizace zcela stabilní, bez známek infekce, bez nutnosti parenterální výživy, pouze mírné nechutenství a kožní toxicita, bez významných obtíží. Přihojení štěpu granulocytární linie v době demise nenastalo a megakaryocytární linie bylo dosaženo v den +12. Pacient propuštěn D+20, klinicky zcela stabilní, bez známek GVHD. Převeden na per os léky. Mírné nechutenství a únava přetrvávají, kožní projevy pominuly. V den dimise aplikována Neulasta 6mg s.c. pro pomalý vzestup v granulocytech. Doporučen režim "prvních 100dnů po transplantaci". Nemocný poučen o životosprávě, stravě (pokyny vydány) i dalších terapeutických záměrech a možnostech.

Úvodní otázka: Jak jste se cítil, když jste odcházel z nemocnice?

R: Když jsem odcházel z nemocnice, tak po třech až čtyřech dnech jsem se cítil hodně unavenej (*krátké srdečné zasmání*), nic moc. Za prvý jsem byl fakt unavenej, jo, protože

když si to uvědomuju, nejsou žádné aktivity, já nevím, takovej měsíc jsem byl na lůžku, nemáte takovej pohyb, ale když vám ty krvinky nastoupaj, tak je možnost jít na vycházku, třeba tady do parku, kdy máte rukavice, ústenku a všechno. Ale řeknu vám, já jsem si toho moc neužil, sjel jsem tady výtahem dolů, dejme tomu došel jsem k lavičce tady v parku a pak jsem se vrátil, protože mi bolely strašně nohy. Únava, strašně nohy a celý den jsem musel odpočívat. Tak zkrátka, prostě, když jsem přišel domů, těch prvních tak deset dnů možná až patnáct kondice špatná, chuť k jídlu taky špatná. Ono to taky nepřidá, protože máte hodně léků. Já jsem třeba bral, když řeknu dvacet, možná pětadvacet antibiotik za jeden den, a když se máte najíst, tak máte nechut'.

Záznam nestandardizovaného rozhovoru

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebepéče:

R: Příjem potravy po těch sto dnech se dá říct, že se upravil. Dříve jsem jedl tak jednou denně a s nechutí. Nyní si dám snídani, dám si oběd, dám si i večeři a chutná mi. To jde po těch sto dnech. S tím udržením hmotnosti, to je horší. Mě když pustili z té nemocnice, tak jsem měl sedmdesát čtyři kilo a pak jsem ještě něco zhubnul. Teď těch sto pět dní po transplantaci je prakticky stejná, jo. Protože já něco sním a hned se vyprázdním, takže já jednou denně chodím, ta stolice je jednou denně určitě. Zvracení né, to né, to opravdu né, nebylo ani v nemocnici. Příjem tekutin...*(chvíli přemýšlel)*. Musím pít hodně, to jo, protože beru ty prášky, takže je musím zapíjet. Takže vypiju minimálně denně takový dva litry, to si hlídám. Ta kůže no, občas se mi objeví nějaká vyrážka, jo, ale ta rychle zmizí. Neberu na to nic. Vyprazdňování stolice, to je v pořádku, ani zácpa, ani průjem. S močením nemám taky obtíže, akorát jak piju hodně, musím v noci dvakrát, někdy i třikrát na WC. To záleží, jak hodně piju večer, to si pak musím v jednu odskočit, někdy i v půl pátý. Někdy se potím večer, většinou večer, tedy někdy po ránu, když se probudím, ale není to tak častý. To určitě ne. Pocit dostatečné síly a trávení volného času. Volného času mám dost, to je pravda, ale to je takovej volnej čas, kdy opravdu můžu jít jenom tak na procházku. Já mám pejska, mám zlatýho retrievra, takže jdu s ním na procházku. Postarám se sám o sebe, to je pravda, někdy si uvařím nebo se jinak o sebe postarám. Někdy když potřebuju něco udělat nebo třeba zabrat, jako například otevřít konzervu a já nemám tu sílu.

Ta síla tam opravdu není, to je horší. No jak říkám: „abych vzal krumpáč do ruky, to teda nemůžu“. No tak mi manželka...*(přerušil se, zamyslel, pak se zasmál a pokračoval)*, no jak říkám na procházku, ale není to na nějakou práci, to teda ne. Prostě sebe obstarám, sebe obstarám *(rychle opakuje)*, ano po těch sto dnech. Dřív mě manželka třeba vařila, ještě ze začátku těch prvních třicet dní mi nosila najíst, protože jsem byl slabej, hlavně když jsem šel na procházku, ale teď už je to takový, že po těch sto dnech se o sebe postarám. Oni jsou už i ty krvinky nastoupaný, teď už to pracuje. Ze začátku mi dávali Neulastu, ale teď už asi měsíc jsem nic nedostal, ale ze začátku jsem fakt dostával, protože tam byly ty obavy, že ten štěp se nechytí, jo. Paní doktorka říkala, že už tu Neulastu nedostanu, tak nanejvýš jednou za dva měsíce a to prý je normální. No, ale že byly obavy ze začátku, tak to teď docela jde. Kvalita spánku? Musím si odskočit, jinak spím dobře. Já jsem vždycky spal dobře, nikdy jsem neměl problémy, ani tady v nemocnici. Někdo chtěl třeba prášky na spaní, fakt já nikdy, já jsem spal pořád dobře. S tím nebyl problém. Usínání, to vůbec. Noční děsy, to určitě nemám, ani časně buzení nemám. Odpočinku mám dost. Vedlejší činnosti jsou, jak říkám, jdu na procházku se psem, to je v pořádku, ale práce těžká, třeba něco vykopat, to nejde. Já bych potřeboval něco kolem baráku, je tu zahrádka, ani zryt ji nemůžu *(si stěžuje)*. To ještě ne. To vím. Prostě zkusil jsem to, ale druhý den jsem ležel, vlastně dva dny. Bylo to z toho, že jsem to přecenil. Bolesti, já nevím. Sestřičky, když jsem ležel v nemocnici, několikrát denně chtěly vědět, jestli mám bolesti a stupeň od nuly do desítky. Já opravdu netrpím bolestí, nemám teploty, nebolí mě břicho, neotýkají mi nohy. Bolesti ne, abych na to bral nějaký tabletky. Ne, ne, ne, bolesti nemám, nemám *(několikrát opakoval)*.

2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života:

R: Takže kvalita po těch sto dnech *(se ujišťuje)*? Jak říkám, než jsem šel na tu transplantaci, já jsem prodělal takové věci, já jsem měl chemoterapie a byla to menší zátěž pro mě ta chemoterapie než ta transplantace, jó. I po těch sto dnech od transplantace pocítuji, že mi dala zabrat. Já kdybych chodil třeba na pět chemoterapií, tak asi můžu udělat víc práce při tom nebo po tom než dokážu teďkon. Po chemoterapii mi bylo blbě tak tři neděle, ale během té doby jsem doma ještě něco udělal, tady ne, tady po té transplantaci opravdu, jestli to bude opravdu vyžadovat ten

čas, pár měsíců, třeba půl roku nebo do roka, ale teď vím, že určitě ne. Transplantace je pro mě hrozně velkej záhul, chemoterapie tak ne, tu jsem lépe snášel. Já jsem snášel dobře i tu transplantaci, ale necejtim se tak dobře jako po tý chemoterapii. Jak říkám po tý chemoterapii jsem mohl něco dělat, po tý transplantaci ani teď ne (*řekl s důrazem*). Sám se o sebe postarám, jak jsem řek, to jo. Kvalita života no, jak říkám, není taková, jaká byla, to je bez debaty. Když jsem byl zdravěj i relativně, to nebyl problém něco udělat. To jsem mohl i krumpáčem, zrýt záhon, posekat dříví, teď si musím někoho objednat, teď ne. Možná bude lepší, ale teď ne. Nachlazení jsem neměl od propuštění, nemám ani teď, i když chodím ven se psem. Žádný teploty. Kouření, já nekouřím, alkohol nepiju, akorát pivo. To si dám tak dvě deci za dva dni, protože na něj ani nemám chuť, nemám na něj chuť (*zopakoval*). Jestli je to tím, že jím tablety, asi je to možný. Já jsem měl rád pivo a nyní pivo mě nic neříká. Dám si, když je opravdu chuť, třeba když je vepřová (*krátce se zasmál*) nebo když můžu jíst na co mám chuť, když si vybírám jídlo, na které mám chuť. No držím se. Jak říkám, teď beru ty tablety, třeba potom na něj dostanu chuť.

3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí:

R: Když to vezmu postupně. Orientace v osobě, místě a čase (*opakuje*). Já s tím nemám problémy, jsem schopnej přemýšlet o sobě, o životě, ne, to se nezměnilo, zcela určitě ne. Akorát teďkon víc si vážím života. Jde stranou, jak říkám, peníze, problémy, to jde všechno stranou. Teď člověk opravdu vidí, že jediný je to zdraví. Takže jsem schopnej rozlišit všechno, jako před tím. No, nemám nějaký takový problémy. Prožívání pozitivních a negativních emocí. No, já jsem spíš takovej, že si to nepřikládám. Já kolikrát když sem přijdu, slyším, jak rozebírají nemoce, já to radši nechci slyšet. Nepřikládám tomu tu váhu, jo, já se řídím podle sebe. To si myslím, že každej jsme jinej, každej to bere jinak. To je hrozný, kdyby to měl někdo z mé rodiny, tak bude bojovat jinak, bude se bránit jinak. Já to beru, že jsem to všechno prodělal, jednu transplantaci, spoustu chemoterapií, já už vím, o čem to je, takže já už to beru trochu jinak. Každěj mi říká, jak jsem to mohl vydržet, ale člověk se nesmí tomu podávat, protože nějaké to procento nezdaru stoupne, když člověk je jak se říká „takovej zalezlej“ a podává se tomu a nevěří tomu, tak to mu i neprospěje, jó, no. Úzkosti, nejistoty, napětí to nemám. Teď co můžu akorát, mě teďkon třeba hodně,

ne že to prožívám, ale kruci, jak já bych vám to řek. Třeba nějaký seriál, nějaký dojatej nebo to, tak mě to víc jako chytne, jestli je to i na tom člověku, že byl takovej, ale mě to tak nepřipadá, jo. Dřív jsem nad vším mávl rukou, ale teď mě všechno dojme, hergot, já jsem jak ženská, člověk je u toho takovej, třeba když vidím s těma nemocema, teďkon třeba probíhá ten seriál, zrovna včera večer ve 21,15 to byly příběhy lidí s těma transplantacema cév. Když člověk vidí, jaké ti lidi mají osudy, tak myslím, jakože mě to víc dojme. Já jsem takovej nebyl, jó. Já jsem byl dřív ve spěchu, pospíchal, měl jsem jiný hodnoty nastavený a teď prostě jsem takovej. Já vůbec nevím, čím to je.

4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta:

R: Jo, jo mám holku a manželku (*zasmá lse*). Ty to braly hůř jak já, daleko hůř, jó. Kór, když se dozvěděly, co mě znova potkalo, co bude znova následovat, ty to braly daleko hůř než já (*říká důrazně*). Když mi to řekli, vyšokli mě, jó, asi to tak je. No, co mi zbývá, mě doopravdy nic nezbývá. Zapamatovat si informace to není problém. Zájem o informace to mám taky pořád, sport, zprávy v televizi, to se nezměnilo, to je stejný, to se nic nezměnilo. Jak říkám, manželka a holka, ty to prožívaly hůř než já, ale když jsem byl v nemocnici, moc mi pomohly svými návštěvami. To chodily denně. Podporu doma to mám, jó. Mají velký zájem o to, abych se vyléčil, jó. Samozřejmě, musí tam bejt v tý rodině podpora, bez ní by to bylo těžší. Musely mě zastoupit, když bylo potřeba něco vyřídit nebo zařídit, dřív jsem se o to staral sám. Kontakt s jinými pacienty, mimo ty co se s nima vidím při kontrole v ambulanci, nemám, ani nedocházím do žádných patientských skupin. Člověk to v nemocnici s nima odležel, ale teď už má zase jiný hodnoty. Já jsem usiloval o to, abych se z toho dostal, ať třeba barák spadne, jen aby byl zdravěj. Potom když člověku otrne, tak musí žít, je rád, že mu ten barák nespádl, že má milující rodinu a už je to zase něco jinýho, jó. Už upřednostňujete něco jinýho, teď už jste vyhrál, jó. Ale ze začátku by člověk dal všechno. Já teďka mám invalidní důchod, jó, tak příjem je menší než jsem si vydělal, já jsem dělal číšníka, peníze jdou samozřejmě dolů, jó. Jak říkám, člověk neřeší jenom tu nemoc, protože už jste potom doma, ale řešíte třeba, odejde vám já nevím bojler, jó (*dodává rychle*), to musíte řešit a jistě to přispívá k tomu. Taky je člověk z toho špatnej, jó, protože musíte dát peníze na opravu bojleru. Peníze šly samozřejmě dolů. Já jsem byl chlap, vydělával jsem a zajišťoval rodinu a teď

je musí vydělávat manželka, že. Nic jiného nám nezbyvá, musíme se tomu podřídit, ale jak říkám, kdyby měl člověk peníze, hledí se na to, protože složenky nám choděj, takže na to se hledí, to je bez debat. Na to koukáte. I když máte tu nemoc, léčíte se nebo jste v tý nemoci, probíhá transplantace, ale složenky choděj, že jó a platit je musíte, takže otázky financí jsou těžké, ale musíme se do toho vejít, no. Nedá se nic dělat.

5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta:

R: Já jsem teda nevěřící, jó. Existuje alternativní medicína, ne že bych tomu nevěřil, ale já hlavně věřím medicíně a lékařům, jó. Abych pravdu řek, tak mi doktoři, sestry a rehabilitační, ty všichni mi pomohli. Já si doopravdy nemůžu stěžovat. To bylo perfektní, perfektní od nich, co všechno pro nás udělali. Jak říkám, já víc věřím doktorům než alternativní medicíně (*opakuje*) nebo abych chodil do kostela. Já hlavně vyznávám život.

T: Děkuji za rozhovor, bylo příjemné Vás zase vidět a popovídat si s Vámi. Přeji Vám, ať se rychle uzdravujete.

Hodnocení úrovně sebedpěče podle modelu M.Gordonové:

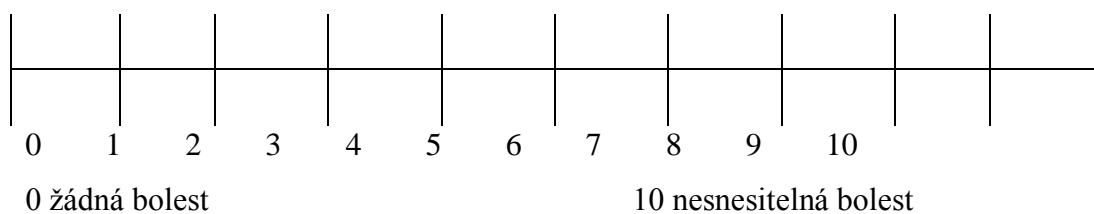
Celková pohyblivost.....	0
Schopnost najít se.....	0
Schopnost umýt se.....	0
Schopnost vykoupat se.....	0
Schopnost upravit se.....	0
Schopnost obléci se.....	0
Schopnost dojít si na toaletu.....	0
Schopnost pohybovat se na lůžku.....	0
Schopnost udržovat domácnost.....	1
Schopnost nakoupit si.....	2
Schopnost uvařit si.....	1

(pozn. číselné kódy se nesčítají)

Klasifikace funkčních úrovní sebepěče v modelu M. Gordonové:

- 0 Nezávislý, soběstačný nemocný.
- 1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.
- 2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.
- 3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.
- 4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.
- 5 Absolutní deficit sebepěče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat (Trachtová 2004).

Verbální analogová stupnice (VAS) na měření bolesti pro dospělé:



Respondent bolesti nepociťuje VAS č. 0 (viz příloha D).

Mé postřehy z rozhovoru:

Byl veselý, upovídaný, uvolněný, vypadal spokojený. Vyučený, oblastem otázek rozuměl bez vysvětlení. Udržoval oční kontakt.

Dotazy respondenta mimo rozhovor:

Ta finanční situace mě doopravdy trápí. Za jak dlouho myslíte, že se budu moc vrátit do práce?

Příloha I

Záznam uskutečněného rozhovoru v písemné formě

Respondent č. 5

Rozhovor byl uskutečněn 8.11.2010 v prostorách ambulance ÚHKT Praha.

Muž, 61 let, 109. den po alogenní transplantaci periferních krvetvorných buněk od HLA shodného, příbuzného mužského dárce.

Dg: Z948 Stav po provedení alogenní transplantace kmenových buněk krvetvorby od HLA shodného, příbuzného dárce (bratr), ABO kompatibility, v nemyeloablativním přípravném režimu Flu/Mel (CSA, MMF). Vstup do transplantace v kompletní remisi.

C940 Akutní myeloidní leukémie M6 dle FAB, FLT3/ITD negativní, NPM nemutovaný, cytogeneticky normální nález, střední riziko, dosažení 1. CR po indukci 3+7.

Z512 Stav po indukci 3+7 (3/2010). Stav po konsolidaci IDAC (4/2010).

J189 Bilaterální pneumonie během indukce 3/2010.

L039 Flegmóna v pravém podklíčku po CŽK, infekce měkkých tkání paže levé horní končetiny během indukce 3/2010.

I210 Stav po akutním infarktu myokardu přední stěny 2/2006, PCI RIA. Neúplná revaskularizace.

I259 Chronická ischemická choroba srdeční NS.

I10 Esenciální hypertenze na léčbě od r. 2002.

E785 Hyperlipidemie NS.

M545 Chronický VAS, stp. laminectomie L5/S1.

I839 Žilní městky dolních končetin bez vředu nebo zánětu.

Průběh hospitalizace a zdravotní stav při propuštění z nemocnice:

Nemyeloablativní přípravný režim proběhl bez komplikací. Převod PBPC od HLA shodného bratra též proběhl bez komplikací. Potransplantačně kromě nechutenství bez projevu toxicity přípravného režimu. Od D+13 subfebrilie s nárůstem CRP, bez RTG S+P nálezu, posílení ATB podle osídlení, vyměněn CŽK. Přihojení štěpu granulocytární linie nastalo v den +18 a megakaryocytární linie bylo dosaženo v den +10. Ústup infekčních projevů. Postupně převeden na per os medikaci, kterou toleroval bez

problémů. Propuštěn D+26, bez projevů akutní GVHD, nechutenství a únava přetrvávaly. Doporučen režim "prvních 100 dnů po transplantaci". Nemocný poučen o životosprávě, stravě (pokyny vydány) i dalších terapeutických záměrech a možnostech.

Úvodní otázka: Jak jste se cítil, když jste odcházel z nemocnice?

R: V první řadě jsem se těšil, to je fakt. Co se týče té vaší péče, to bylo supr, když si na to vzpomenu, mám slzy v očích (*říká dojatě*). Byl jsem šťastný, plný dojetí, ale slabý jako moucha, říkal jsem, že „babka Tutovka je proti mně Frištenskej“. Já jsem myslel jak...(*přemýšlel*), ale nebyl jsem schopnej vybalit ani tašku. No a jsem si vyčlenil doma, mi byla vyčleněna ložnice, protože jsem byl zimomřivej a dodneška chvílemi jako jsem. Jo, takže jsem dostal vyčleněnou ložnici, tam jsem si topil a měl jsem zavřené okna, protože moje žena dělá průvan věčně všude. Začátky toho stravování tak byly takový divný no, prostě přesto, že jsem tady nedostal žádnou výživu, jsem se dokázal přesvědčit, abych jedl, tak jsem jedl. Na základě té úvahy vaší i kolektivu jsem měl dostatečný nácvik a motivaci v sobě. Jediný co doma nemusím, i když já jsem byl vychovanej jíst všechno, od malička. Tak teďka nemusím kuře, nemusím mrkev a nemusím pangase. Což se mi teďko potvrdilo, že pangasius je podřadný, bůhví z čeho vyrostl, i když to je jedno (*krátce se zasmál*). No a teď už, no potom jsem se začal pomalu pohybovat. Nejdřív jsem šel vyvětrat garáž, pak jsem vycouval autem a ono bylo pěkné počasí, jelikož mám auto Partnera, z kterého se vychází a né vylejzá (*řekl důrazně*), pak jsem otevřel kufr, sedl jsem si a koukal po okolí a bylo to krásný. Tak jsem postupně získával energii a schopnosti, že jsem si popojel autem a pak jsem díky tomu, že bylo pořád hezky, tak jsem si dojel k lesu, prošel jsem se v mechu a kapradí a pozoroval u rybníka kapry a koníky a všechny možný věci. Takže to jsem zkusil, no a bylo fajn. Všechno, co nešlo, se obnovovalo, i to jídlo, tak jsem si říkal, že jsem dokonce i přibral. Bylo mi řečeno paní doktorkou, že ta léčba není proto, abych byl štíhlej, že nevyžaduje hubnutí, teď jsem dokonce na 98 kilech. Já si myslím, že to je akorát, protože já měřím 189, předtím jsem míval sto osm kilo a připadám si jak jiný člověk, i když je ta váha trochu nižší. Ty moje jako potíže, co se týče chůze, to jsou následky sportu z mládí, takže já mám vytahány křečáky a jsem po operaci páteře, takže to všechno mě omezuje v pohybu. Ten pohyb

není přirozenej, ani né k té nemoci nebo následky tý transplantace a toho ochabnutí organismu.

Záznam nestandardizovaného rozhovoru

1. Otázky týkající se oblasti tělesného zdraví, sebepéče:

R: Co se týče toho stravování, tak to se potom ustálilo na normálním, takže jím tak asi jako normální člověk, možná jsem nikdy toho tolik nesněd k obědu co předtím a k večeři, navíc jsem od malička vedenej s bráchou, že jsme si museli umět uvařit, takže já si dokážu přilepšit sám, když jsou všichni v práci (*smích*). Já si vždycky něco ukuchtím sám. Dokonce si dojdou i nakoupit do malého krámu, do obchod'áku ne, to mám strach. No piju, piju tak litr a půl až dva litry. No co se týče usínání, tak jediný co je, nebaví mě televize teda, ona už vlastně mě nebavila tady, no takže nesnáším nesmysly nějak, a hold se ve mě probudily nějaký věci jako, jestliže když vidím násilí nebo to, ono už to bylo ve mně předtím taky, ale teď úplně, takže nerad koukám na nějaký blbosti takového charakteru. No co se týče usínání (*vrací se k načatému tématu*), usínám dobře, je všechno normál, ale v noci, teď už se to zkrátilo, ale chodil jsem pětkrát za noc na malou, čtyřikrát, teď už je to dvakrát. Bylo mi řečeno paní doktorkou, že je to od těch léků, že když si člověk lehne a zahřeje se, takže ty ledviny pracujou jinak než když chodí. Jinak moč je zabarvená normálně, úplně všechno odpovídá. Měl jsem bílej jazyk, teďka už je trochu růžový, takže jsem splňoval všechny pokyny paní doktorky i co se týká modřin a takovýdle věci, abych hlásil. No je to asi čtrnáct dní, co na mě skočil nějaký virus, takže se mi objevila teplota a kašel, prostě to jsem překonal během jednoho dne. Podle pokynů paní doktorky jsem si vzal Paralen, takže můj organismus už se začal bránit a byl schopnej odolat takovýhle tý věcičce. No a jinak zapomínám, ale to je věkem a někdy dělám, že zapomínám. Pracovat nechodím. Dodržuju pokyny, abych se neunavil, a když mám pocit, že jsem nějaký zmoženej, tak si položím nožky nahoru a chvílku oddychnu. Není kam chvátat, no. Já si vlastně prvně v životě takto odpočinu a prvně v životě si uvědomuji, co to vlastně zdraví je, protože tamty věci většinou byly chirurgický, to jsem věděl, tady mi to uříznou, pak se to zahojí a bude to dobrý, kdežto tady to je nehmatatelný a to se pak člověk chová jinak.

T: Trápí Vás bolest nebo nějaká nepohoda?

R: No tak bolesti nemám, akorát mě otýkají nohy teďka po ránu, asi tak týden, no tak teď jdu k doktorce, no a je tam otok, že jo, tak jsem zvědavý, co mi řekne. Jinak co se týče modřin, to se mi občas udělají, ale funguje to tak, že druhý den je červená a pak už je to v pořádku.

2. Otázky zaměřené na zjištění vnímání vlastního těla, zdraví, kvality života:

R: Jelikož jsem myslivec, odmalička byl můj otec myslivec a také i já, takže velím té bandě ozbrojených brigádníků, na dálku i tady odtad', takže chodím do přírody na ten můj revírek. Za posledních čtrnáct dnů jsem byl schopnej, když bylo hezky, klucí napytlovali a já jim ukázal, aby věděli, kam budou v zimě chodit dávat zvířátkům. No, a jelikož jsem vloni všechny flinty prodal, aniž bych tušil, co mě čeká letos, koupil jsem si jednu kulovnici. Letos jsem se už odměnil a koupil si jednu brokovnici, takže místo deseti pušek mám dvě. Takže je mám pro radost no a...*(nevěděl jak dál)*.

T: Myslíte si, že kvalita vašeho současného života odpovídá vašim představám?

R: No, já myslím, že se to bude ještě zlepšovat. Jako jsem náchylnej na chlad, nebo mám ten pocit chladu, vobčas mnou projede takový jako mráz po celým těle, ale není to jako kdybych měl zimnici, abych se třepal, no to je asi tak všechno. Nekouřím už od roku dvatisícešest, a i když si podle pokynů můžu dát skleničku piva nebo vína, tak jsem si zatím nedal, protože to nechci pokoušet a chuťový pohárky dráždit zbytečně *(zasmál se)*.

3. Otázky zkoumající úroveň psychických funkcí:

Psychickým bylo, bylo...*(chvili přemýšlel a pak pokračoval)*. Ani mi nevadilo to omezení v zájmu mé léčby. Musel jsem omezit styk s vnoučaty a dcerami, to jsme dodrželi. Díky tomu jsem se dostal do takového stavu, v jakém asi jsem. No, a nejhorší, nejhorší co jsem prožil, to právě já jsem odolnej strašně, co se týče psychiky, a protože mým životem prošlo minimálně 500 lidí, jak nadřizenejch tak podřizenejch rukama, takže já umím žít i s neřádem a různějma lidma, v různějch životních situacích ať oprávněnejch či neoprávněnejch. Jestli jsem si právem nebo neprávem dovolil, když před dvěma roky zemřel tchán a manželky matka byla u nás dvě zimy, protože byla nepohyblivá, což si zavinila taky v podstatě sama, protože v té době dřívější nebyly

endoprotézy a bylo jí nabídnuto na ortopedii, že to udělají napevno. Její povahový vlastnosti byly takové, že ona přeci nebude kulhat, to už je jedno. Po pohřbu toho tchána jí manželka přivezla, tak u nás dvě zimy byla, i když její synek zdědil jejich statek, kde jsou dvě bytové jednotky. No mě to nevadilo, no vlastně vadilo (*dodal rychle*), ale bral jsem to tak, že to je život, protože mé matce je 87 roků, o kterou se také starám chvílema, no a byl jsem považovanej na chirurgii pomalu za zdravotního bratra, jak jsem jí denně sprchoval a převazoval. Tak jsem si dovolil mojí manželce slušnou formou, já jsem v životě na nikoho nekřičel, ani na ty největší neřády. Tak jsem si dovolil zeptat se, jak to má se svým bratrem vymyšlený s maminkou, no a tak jsem byl nazván sobcem a já nevím čím možným. Já nevím, co to v mé ženě proběhlo, takže to byla taková bomba největší, kterou jsem dostal ze svého domova. No a ještě potom mi byla poslána esemeska, že její maminka má osm tisíc důchod a ona má svůj plat, takže se odstěhujou a že mě tam nechaj, abych se mohl úspěšně uzdravovat dál. Jenže já si to vysvětluju tak, že ona ta moje žena je nemocná, co se týče psychiky, že to je po tom přechodu a to, teď ty okolnosti, co se odehrály u nich na statku. Takže díky má povaze ona nedostala to, co by asi jiná madam za těchto situacích obdržela, takže si myslím, že ona neví o tom, co řekla, jenže to ve vás zůstává, když ona vám řekne, že vás nenávidí, to nemá cenu komentovat, protože nejstarší dceři je třicet sedm a když si vzpomenu, jak dřív bylo všechno tak krásný. Když si vzpomenu, jak jsme s holkama až téměř do dvaceti let skotačili a dělali blbosti, a jak se krásně žilo, takže to nemá cenu zdůvodňovat. Přesto můj kamarád primář na chirurgii, ne že by, on na mě pozná všelijaký věci, to na mě nebylo snad ani znát, tak mě sjednal schůzku s psychologem. Říkal jsem si, že „aspoň si ověřím, jestli já jsem zdravý nebo to okolí, jak je na tom“. Tak jsem tam tuhle byl a on mě potvrdil, že jsem naprosto zdravý a ty moje předpoklady, že moje manželka je v podstatě nemocná, se potvrdily. Jestli je to narušení tou situací, co měli v rodině, když zemřel její otec a museli to řešit. Oni nikdy nic neřešili, teď se to na ně navalilo, takže já z toho důvodu na ní beru ohled. Doktor mi potvrdil, že ona je skutečně nemocná, že ona reaguje tak, že vynechá uvažování a hned koná. Takže čím víc jí budu dokazovat, že ona nemá pravdu, tak tím je to vlastně horší pro ní a tím pádem pro mě. Takže teď mám o čem přemýšlet. Takže jsem použil metodu, tohleto si myslím já, a co si myslíš ty, to nechám na tobě. A opravdu, když jsem to použil, ono to funguje a zabírá. Takže jinak se těším

na tu přírodu, a že s děckama malejma budeme chodit venku. Jako mám dobrou (*opravuje se*), dobrý lidi okolo sebe všude. Je to zajímavý no, že z těch lidí, který mi prošli rukama, ne že bych byl nějaká (*zapřemýšlel*), jako člověk, který zkroutí duši a přehlídne, já jsem spoustu lidí potrestal, ale za to, že zlobili opravdu, byli si toho vědomi a dodneška mě zdravěj. Do dneška na mě pokřikujou a mají mě rádi. Nejhorší je na tom, že mojí ženě prošlo rukama za ten život tak deset kuchařek a ona z toho nemluví snad ani s jednou. Což je dost blbý a ukazuje to svý. Ale co se týče domova, tak je pracovitá, je hodná, no ale tyhle ty úlety jí hodně ublížily. Já si myslím, že mi neublížily, já si to nepřipouštím, mám to zdůvodněný.

4. Otázky zaměřené na sociální zázemí pacienta:

R: No tak zásah, nějaký zásah tam asi byl, no, ale jsem z té minulosti obklopen těma dobrýma lidma, jak jsem říkal, takže mě nečiní na některých domech zařukat třeba o půlnoci. Já vím, že bych dostal najíst a nocleh. Zrovna tak v rodišti mojí ženy, kde mě mají rádši než toho jejího bratra, protože ví, co jsem pro ně udělal, pro ty lidičky a oni ty lidičky ví co jsem udělal pro rodinu mé ženy, ale to jde stranou všechno toto všechno. To udělalo to, že moje životní zkušenosti, které jsem chtěl aplikovat v rodině mé ženy, že jsem jim radil, aby nedělali zbytečnosti ohledně různých staveb tam a sachů s převodem majetku a takový, že to nemá význam, tak jsem byl vlastně v podstatě už tehda před dvouma lety vyšachován. Zatím na všechny věci, co jsem jim říkal, došlo, dochází a já nemám v povaze, abych chodil a říkal, tomhe a támhle to jsem vám říkal hehehe, to je mokrá, to se vám říkal hehehe, to se vám rozpadne, to není můj styl. Ono možná teď na ta moje slova dochází a má vliv na ženu, že je z toho nervní. Ten její bratříček je chytráček, ten se na ní jednoho krásnýho dne vykašle. Řek jsem si, že se do toho nebudu míchat, že mám jiný priority v životě a musí si na to přijít sama. No, co se týče peněz a sociálních věcí, takže mám důchod už dva roky po operaci páteře, vzhledem k mému věku, řekli, že už se se mnou ani nebudou zabývat. No a teď jsem prodělal tuhle dobrotu, tak to určitě se se mnou nebudou zabývat. Shodou okolností, když jsem byl v takový situaci vloni v říjnu, kdy vlastně mi z rodiny dělali peklo, vlastně jsem je ignoroval, nechal jsem je. V této situaci mě oslovil synek mého kamaráda, který má tady v Praze svojí advokátní kancelář, jestli bych pro mě mohl pracovat. Já jsem mu řekl „to jsi se asi spletl“, protože jsem se žil

celý život prací a operativně řešil věci. Nějaký ty zákony a hledat klíčky, aby mě někdo nepřelstil, nemám v povaze a hraju na rovinku. A on mi řekl: „no to my právě potřebujeme“. Tak jsem to vzal, byl jsem takový terénní pracovník mezi lidma. Měl jsem na starosti tři autoservisy, který bývalí páni uvedli do úpadku a tato advokátní kancelář je likvidovala tak, aby všechno bylo podle zákona. No bylo to něco tak nádhernýho, cestoval jsem, byl jsem mezi lidmi. Já jsem měl takový pocit satisfakce. Říkal jsem si, moje rodina má na mě furt nějaký připomínky a tady si mě váží a jsem pro ně prospěšný, inženýři a právníci tady žasnou a obdivují mě a ještě mě za to platěj. To byl pro mě takový antišok, antistres, to bylo tak nádherný. Bavilo mě to, ten pohyb po terénu a řešit takovéhle věci pro lidi a pomáhat lidem. To je moje chyba, mít rád lidi (*zasmálse*). To nevadí, já mám čisté svědomí. Doufám, že se k tomu budu moci někdy vrátit.

5. Otázky zaměřené na duchovní vnímání pacienta:

R: Teďka jsem se z toho dostal jako, ale já jsem si to jako ani nijak nepřipouštěl, byl to (*krátká pomlka*), to nebudu ani nikomu vyprávět. To jednání ze stran lékařů, což je férové jednání, každý se může rozhodnout jak chce, je to pravda. Je to já říkám otázka vteřin, otázka návaznosti podání toho léku, je to otázka toho, jak ten organismus funguje, je to otázka přírody v podstatě. Takže ta příroda zatím pro mě pracuje dobře, díky tomu, co tady u vás dostávám a všechno. Nějak, abych si sednul a přemýšlel nad tím, co dál nebo co mě čeká, to u mě neexistuje a jsem si vědom toho, teda že se musím omezovat, něco dodržovat a nedělá mi to jako žádný problémy. Takže, třeba i pohled na život, pohled na smrt a pohled na nějaký věci, který se týkaj normálního života, jsou u mě podřadnější než u některých lidí, kteří žijou ve shonu v hromadění majetku a takovým falešným „lezdoprdellizmem“, že to řeknu takhle, a nějakým falešným hraním vztahů, to dokážu odhalit a já to nedávám najevo těm mejm příbuzným i když vím, že to není upřímný. Takže i v té situaci, co je s mou maminkou, který je teď 87 let, která leží na neurologii, tak mám čistý svědomí, že se k ní celej život dobře chovám, no a, takže se počůrá, to je opět pro mě přírodní úkaz, je to život, nebudeme s bráchou hrát nějaké divadlo, jak bývá zvykem u jinejch kvůli nějakým padesáti tisícům, protože tam nebudeme přemýšlet nad tím, že tu maminku nepohládíme s bráchou, ačkoliv jsme lamželeza, tak jí hladíme, takže (*má slzy v očích a třese se mu*

hlas) to všechno je jako...(přeskočil na jiné téma) akorát mě jako, je to blbý, když si sednu a vzpomenu si tady na vás, to je takovej okamžik dojetí, co jste pro mě všichni udělali a co jsem tady prožil. To je každého věc a moje heslo je, že „když se budou lidé k sobě chovat slušně, tak nepotřebují zákony, nepotřebují nic“. I když nejsem věřící, tak to desatero někdo vymyslel a coby jako člověk, kterej má rád lidi, vidím, že se to u mnohých točí kolem hmotných statků, a kdyby si lidi to desatero přečetli, ať jsou to pohlaváři nahoře nebo lidi normální, jako jsem já, a chovali se k sobě tak, jak by se měli, tak to bude na světě nádherný (*končí se slzami v očích*).

T: Děkuji a moc mě těší, že jsem vás viděla.

Hodnocení úrovně sebedpěče podle modelu M.Gordonové:

Celková pohyblivost.....	0
Schopnost najít se.....	0
Schopnost umýt se.....	0
Schopnost vykoupat se.....	0
Schopnost upravit se.....	0
Schopnost obléci se.....	0
Schopnost dojít si na toaletu.....	0
Schopnost pohybovat se na lůžku.....	0
Schopnost udržovat domácnost.....	1
Schopnost nakoupit si.....	0
Schopnost uvařit si.....	0

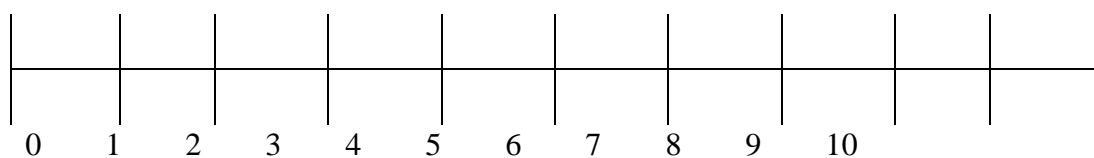
(pozn. číselné kódy se nesčítají)

Klasifikace funkčních úrovní sebedpěče v modelu M. Gordonové:

- 0 Nezávislý, soběstačný nemocný.
- 1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.
- 2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50% činností.
- 3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.
- 4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.

- 5 Absolutní deficit sebepéče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat (Trachtová 2004).

Verbální analogová stupnice (VAS) na měření bolesti pro dospělé:



0 žádná bolest

10 nesnesitelná bolest

Respondent bolesti nepocítuje VAS č. 0 (viz. příloha D).

Mé postřehy z rozhovoru:

Radostně se se mnou přivítal, bylo vidět, že se na rozhovor těší. Ze začátku byl rozhovor veselý. Později jsem pochopila, že se potřebuje vypovídat, asi ho moc trápí poměry doma, i když to popírá. Po celou dobu rozhovoru udržoval oční kontakt. Jinak bylo vidět, že tělesně a zdravotně se mu daří.

Příloha J

Ošetřovatelská kazuistika

Identifikační údaje pacientky

Jméno a příjmení: XXX

Oslovení: paní XXX.

Rodné číslo: XXX

Věk: 57 let

Stav: vdaná

Adresa: XXX

Kontaktní osoba: dcera

Pojišťovna: XXX

Povolání: úklidové práce, nyní pracovní neschopnost

Národnost: česká

Vyznání: věřící, blíže neurčeno

Datum přijetí: XXX

Hlavní důvod přijetí: K provedení alogenní transplantace krvetvorných buněk od HLA shodného nepříbuzného dárce

Lékařská diagnóza: Idiopatická myelofibróza

Jak je nemocná informován o své diagnóze? O své diagnóze je plně informována, obeznámena o průběhu alogenní transplantace krvetvorných buněk i s riziky, která by mohly nastat.

Lékařská anamnéza

Osobní anamnéza: běžná infekční dětská onemocnění, ve 12 letech apendektomie, v r. 1993 laparoskopická cholecystektomie prolitiázu, od r. 2008 léčena pro depresivní poruchu, dispenzarizována psychiatrem, 2/2010 splenektomie, občas záchyt vyššího TK, neléčena.

Negativní anamnéza: ICHS, diabetes mellitus, onemocnění štítné žlázy, ledvin, peptické onemocnění GIT, TBC, hepatitis, glaukom.

Operace: jen viz výše.

Dárce krevních přípravků: ne

Příjemce krevních přípravků: ne

Rodinná anamnéza: matka – diabetes mellitus, otec zemřel v 69 letech na intrakraniální krvácení, patrně léčen na myelom, bratr – arteriální hypertenze, diabetes mellitus, sestra – bez závažných onemocnění, dcery – zdravý.

Alergická anamnéza: poléková alergie snad 0, občas kožní projevy snad po čistících prostředcích.

Gynekologická anamnéza: 2x gravidita, 2 spontánní porody, gynekologická operace 0, menopauza v 51 letech, hormonální antikoncepci nežívala.

Sociální anamnéza: vdaná

Pracovní anamnéza: vyučená, dlouhá léta pracovala jako sanitárka v nemocnici, asi 10 let úklidové práce, od 7/2009 v PN.

Farmakologická anamnéza: Litalir 1 cps/den, Citalopram 20mg 1 tbl/den, Trittico 100 mg večer, Neurol SOS.

Abusus: nekuřačka, alkohol nepije, drogy a jiné návykové látky- 0.

Hematologická epikríza: asi od počátku roku 2008 progresse fyzické únavy, profuzní noční pocení, od podzimu 2008 pocity plnosti, tlakové bolesti břicha a zmenšený příjem potravy s váhovým úbytkem 20 kg. V 7/2009 USG zjištěna splenomegalie velikosti 30cm, bez ložisek a hraniční hepatomegalie, následně hematologické vyšetření na Oddělení klinické hematologie Fakultní nemocnice Královské Vinohrady. Histologicky určena dg. IMF – fibrotizace 3 stupně až známky osteomyelosklerozy. Od konce 8/2009 hydroxyurea, původně v dávce 1,5 g/den, asi od 11/2009 pouze 500 mg/den. Subjektivně výrazná úleva od bolestí břicha, tyto pouze v poloze na levém boku, zlepšena chuť k jídlu – opět přibrala 8 kg. Projevy zvýšené krvácivosti pouze minimální (občas příměs krve při čištění zubů), recidivující infekce 0. Nyní jen asi před

3 týdny infekce horních dýchacích cest, po léčbě ustoupil. Noční pocení ustoupilo. V KO z roku 2010 opakovaně blasty 1-2%. JAK 617 F pozitivní v heterozygotní konstituci. Transfuze erymasy nikdy. Hodnoceno jako střední riziko 2, dle IPSS, indikace k alogene transplataci v 9/2009. 2/2010 na chirurgii FNKV splenektomie, bez komplikací. Po operaci úleva symptomů, přibrala 10 kg.

Nynější onemocnění: 57-letá pacientka s dg. Primární myelofibrózy, od 7/2009 na terapii hydroxyureou, stp. splenektomii 2/2010, hodnocena jako IPSS int-2, byla přijata k plánované alogenní transplataci krvetvorných buněk od MUD. Cítí se dobře, nemocná nebyla, stolice a močení v normě, po splenektomii přibrala 10 kg, předtransplantační vyšetření bez kontraindikace k provedení transplantace, v rámci sanace fokusu extrakce mnoha zubů, snímatelné protézky.

Lékařské diagnózy:

Z948 K provedení alogenní transplantace krvetvorných buněk, od HLA shodného nepříbuzného dárce (muž, ABO shoda), přípravný režim myeloblativní (Flu/Bu16/ATG+CSA), převod PBPC dne 5/2010.

D471 Idiopatická myelofibróza, dg 7/2009, IPSS int-2, JAK 617 F pozitivní, stp. splenektomii 2/2010.

K829 Stav po laparoskopické cholecystektomii pro litiázu v r. 1993, v časném období po alogene transplataci biliární bolesti s diagnostikovanou choledocholithiazou, stav po ERCP s papilotomií a odstraněním litiázy 6/2010

T784 Kožní alergické projevy po desinfekčních prostředcích

Diagnostiko-terapeutická část

Fyzikální vyšetření

V den přijetí XXX

Tělesná teplota: 36,5 °C

Pulz: 68/ min

Krevní tlak: 120/80 mmHg

Tělesná výška: 165 cm

Tělesná váha: 81 kg

Subjektivně při přijetí: zcela bez obtíží.

Objektivně při přijetí: orientovaná, spolupracuje při vyšetření, plně mobilní. Klidově eupnoická, bez cyanózy. Stav výživy nadměrný.

Hlava: pokleповě nebolestivá, výstupy nervu V nebolestivé, nervu VII bilaterálně funkční, bulby ve středním postavení, volně pohyblivé, zornice izokorické, reagují na oba podněty, skléry bílé, spojivky růžové. Rty symetrické, sliznice dutiny ústní normální, hrdlo klidné, tonzily nezvětšené, bez známek zánětu, jazyk bez povlaku pláží středem, chrup sanován – snímatelné protézy nahoře i dole.

Krk: šíje volná, krk symetrický, pohyblivý, karotidy tepou symetricky bez šelestu, náplň krčních žil nezvýšena, glandula thyroidea nezvětšena. Krční uzliny nehmatné.

Kůže: anikterická, bez krvácivých projevů, vlhká, turgor přiměřený.

Hrudník: symetrický, klenutý, supraklavikulární, infraklavikulární ani axilární uzliny hmatné. Poklep plný, jasný, hranice plicní ve fyziologickém rozmezí. Dýchání sklípkové, čisté. Srdce pokleповě nezvětšeno, bez hmatných vírů a pulzací, akce srdeční klidná, pravidelná, 2 ohraničené ozvy.

Břicho: nad úroveň hrudníku, jizvy po splenektomii v levém hypo-mesogastriu, zhojeno per primam. Dýchá v plném rozsahu, poklep diferencovaně bubínkový, nebolestivý, Břicho měkké, dobře prohmatné, bez hmatné resistance. Játra palpačně 1-2 cm pod oblouk. Peristaltika přiměřená. Tapotment bilaterálně negativní. Ureterální body nebolestivé. Inquinální uzliny nehmatné.

Dolní končetiny: bez otoků a známek zánětu, bez příznaků akutní tromboembolické nemoci, drobné žilní varixy, klidné arterie femoralis pulzují symetricky, bez šelestu, periferní pulzace dobře hmatná.

Horní končetiny: bez patologie.

Laboratorní vyšetření

Tabulka č. 21 Krevní obraz

Krevní obraz	5/2010	5/2010	6/2010	referenční meze	rozměry
Leukocyty	↑ 22,11	↓ 0,08	5,13	4,00-10,00	10 ⁹ /l
Erytrocyty	3,78	↓ 2,79	↓ 3,57	3,90- 5,20	10 ¹² /l
Hemoglobin	105,00	↓ 79	↓ 105	120,00-160,00	g/l
Hematokrit	↓ 0,335	↓ 23,4	↓ 0,309	0.350- 0,470	l
Trombocyty	332,00	↓ 8	↓ 53	150,00- 400,00	10 ⁹ /l

Komentář ke krevnímu obrazu dne 5/2010

Erytrocyty: výrazná anizocytóza, poikilocytóza, mírná hypochromie, polychromázie, BTE, HJT, sférocyty, zachyceny atypie jader v erythroblastech.

Leukocyty: ojediněle vakuolizace cytoplazmy, hypersegmentace.

Trombocyty: anizocytóza, makrotrombocyty.

Tabulka č. 22 Biochemie

Biochemie	5/2010	5/2010	6/2010	referenční meze	rozměry
Na	137	↓ 135	139	137- 146	mmol/l
K	4	4,8	4,7	3,8- 5,0	umol/l
Cl	101	104	104	97- 108	umol/l
Ca	2,38	2,33	2,34	2,00- 2,75	umol/l
Fosfor anorg.	0,93	1,1	1,15	0,65- 1,61	umol/l
Hořčík		0,8	0,96	0.70- 1,00	ukat/l
Urea	3,1	5,5	5,8	2,8- 8,0	ukat/l
Kreatinin	64	67	85	44- 110	ukat/l
Močová kyselina	343	↓ 62	↓ 65	220- 420	ukat/l
Bilirubin	10,3	↑ 20	12,6	2,0- 17,0	ukat/l

Bilirubin konjugovaný		↑ 8,1		0,0- 5,1	ukat/l
ALT	0,42	0,35	0,11	0,10- 0,78	g/l
AST	0,55	0,2	0,20	0,10- 0,72	g/l
GMT	0,41	↑ 5,14	0,67	0.14- 0,84	mg/l
ALP	↑ 2,49	↑ 2,5	1,77	0,66- 2,20	g/l
Cholinesteráza	168	109	138	87- 190	mmol/l
LD	↑ 9,2	3,3	↑ 4,7	2,2- 3,8	mmol/l
Albumín	41,7	↓ 30	↓ 31,8	35,0- 53,0	mmol/l
Bílkovina celková	73,4	↓ 60	↓ 60,0	65,0- 85,0	g/l
C- reaktivní protein	4,3	↑ 34	2,4	<7,0	mg/l
Prealbumin		0,29		0.20- 0.40	g/l
Cholesterol	↑ 6,5	↑ 4,5	3,96	3,10- 5,20	mmol/l
Triacylglyceroly	↑ 4,3	↑ 2,3	↑ 1,71	0,68- 1,69	mmol/l
Glukóza	↑ 6,5	↑ 7,0	↑ 7,7	4,2- 6,0	mmol/l

Tabulka č. 23 Koagulace

Koagulace	5/2010	5/2010	6/2010	referenční meze	rozměry
APTT (čas)	31,4	33,1	33,0	28,2- 36,8	s
APTT- poměr	0,96	1,00	1,03	0,87- 1,13	-
Protrombinový test	14,8	14,6	↑ 17,1	12,2- 15,6	s
Protromb.test- poměr	↑ 1,14	1,06	↑ 1,24	0,87- 1,13	-
Trombinový test	15,8	13,4	16,2	13,7- 17,7	s
TTR	0,95	0,94	1,13	0,86- 1,14	-
Fibrinogen	↑ 4,69	3,90	3,34	2,00- 4,20	g/l
D- dimery	↑ 536	180	↑ 248	0- 200	ug/l
Antitrombin III.	116	116	96	78,0- 130,0	%

Tabulka č. 24 ABR - žilní

ABR - žilní	5/2010	5/2010	6/2010	referenční meze	rozměry
pH	7,33	↓ 7,289	7,369	7,320- 7,420	-
pCO ₂	5,8	5,89	↓ 4,87	5,45- 6,78	kPa
HCO ₃ aktuální	↓ 22,4	↓ 20,0	↓ 20,6	24,0- 28,0	mmol/l
HCO ₃ standardní	↓ 21,4	↓ 19,1	↓ 21,2	22,0- 26,0	mmol/l
Base excess aktuální	↓ -2,6	↓ -6,0	↓ -3,7	-2,2- +2,0	mmol/l
pO ₂	5,2	↑ 6,0	↑ 7,2	2,7- 5,3	kPa
O ₂ saturovaný	63	75,9	↑ 87,3	40,0- 80,0	%
CO ₂ celkový	↓ 21,8	↓ 18,0	↓ 19,3	25,0- 29,0	mmol/l

Odchylující se parametry jsou zvýrazněny.

Imunohematologické předtransplantační vyšetření:

a) dárce - skupina A+

b) ABO kompatibilita

c) doporučení pro transfuze: ozářené a deleukotizované EM skupiny A+, plazma a TK skupiny A.

HLA typizace:

Pacient: krevní skupina A+

HLA:	A:	0101	B:	0702	CW:	0701	DRB1:	0101	DQB1:	0501
		0301		0801		0702		0301		0201

Dárce: krevní skupina A+, nepříbuzný muž

HLA:	A:	0101	B:	0702	CW:	0701	DRB1:	0101	DQB1:	0501
		0301		0801		0702		0301		0201

100% shodnost dárce s příjemce štěpu.

RTG S+P: 5/2010

Snímek hrudníku vleže: Levou podklíčkovou žilou je zavedena CŽK

do HDŽ, výkon bez komplikací, obě plicní křídla jsou dobře rozvinutá. Jinak poloze přiměřený nález nitrohručních orgánů. Lehká dextroskolióza horní hrudní páteře.

RTG S+P: 6/2010

Snímek hrudníku vleže: Obraz se nezměnil proti přiměřenému nálezu před měsícem. Plíce nadále bez infiltrovaných změn. CŽK zavedena hluboko do HDŽ pravou podklíčkovou žilou, výkon bez komplikací, obě plicní křídla jsou dobře rozvinutá. Plíce normálního vzhledu, srdce hraničně velké.

EKG: 5/2010

Sinusový rytmus 60/min., QRS štíhlé.

USG břicha: 6/2010

Parenchymatózní orgány mají normální velikosti echostrukturu, jen slezina chybí. Intrahepatální žlučovody nerozšířené, hepatocholedochus 5-6 mm, uvnitř je patrné echo velikosti asi 6x3 mm s akustickým stínem, evidentně pohyblivé (konkrement? detritus?). Stav po CHE. V KPS ledvin nerozšířené, konkrementy neprokazují. LU nehodnotitelné. Abdominální aorta přiměřené šíře. V celku tedy obraz svědčí pro choledocholithiázu.

MRCP: 6/2010

Játra hraniční velikosti, stav po cholecystektomii, v choledochu v místě vyústění pahýlu cystiku je konkrement 6 mm, nad ním jsou známky suprastenické dilatace – šíře společného cystiku je 11 mm. Ve společném hepaticku cca 15 mm před jeho větvením na pravý a levý hepaticku je další konkrement 6 mm. Oba hepaticky jsou rovněž širší, žlučové cesty potom již bez známek dilatace. Ponechaný pahýl cystiku je délky až 18 mm, nasedá poměrně nízko. V lumen cystiku je konkrement 4 mm, pankreas nezvětšen, ohraničen, volná tekutina v okolí ani vzdálené kolekce nezjištěny. Pankreatický vývod nerozšířen.

Závěr: vícečetná litiaza ve žlučových cestách.

Výkony

Kanylace: 5/2010 – třicestný centrální žilní katetr zaveden do vena subklavia sinistrum, extrakce 6/2010

6/2010 – třicestný centrální žilní katetr zaveden do vena subklavia dextrum, extrakce 6/2010

ERCP: 6/2010 – provedena papilotomie, mechanická litotrypse a extrakce konkrementů z choledochu.

Farmakoterapie

Předtransplantační protokol

ATG Fresenius S (Immunoglobulinum antithymocytarum cuniculum) 100 mg, testace: 100 mg v 500 ml fyziologického roztoku, plná dávka 1600 mg v 500 ml fyziologického roztoku, 8 hodin denně

datum aplikace: 5/2010 (2 dny)

Biseptol 480mg, chemoterapeutikum, 2 tbl p.o. 2 x denně, ráno a večer

datum aplikace: 5/2010 (8 dní), pak nasazen při dimisi

Busulfanum (Myleran) 2mg, cytostatikum, 31 tbl p.o. v 1,00-7,00 - 13, 00 - 19, 00 hodin, celkem 8 dávek, zapíjet mlékem

datum aplikace: 5/2010 (2 dny)

Diazepam (Diazepamum) 10mg, anxiolytikum, 1 tbl p. o. 3x denně v 6,00- 14,00 - 22,00

datum aplikace: 5/2010 (4 dny)

Fludara (Fudarabimi dihydrogenophosphas) 50mg, cytostatikum, 45 mg ve 250 ml fyziologického roztoku od 14, 00- 15, 00 hodin

datum aplikace: 5/2010 (7 dní)

Herpesin (Aciclovirum) 250mg, antivirotikum, 500mg ve 100 ml fyziologického roztoku à 8 hodin

datum aplikace: 5/2010 až 6/2010 (36 dní), do domácí péče je převedena na per os aplikaci

Milurit (Allopurinolum) 100 mg, antirevmatikum, antiflogistikum, antiuratum, 1 tbl p.o. v 6,00 – 14,00 – 22,00 hodin

datum aplikace: 5/2010 (7 dní)

Sandimmun (Ciclosporinum) 50mg v 1ml, imunosupresivum, 250 mg v 50 ml fyziologického roztoku, podání 1,9ml/hod., dále se upravuje podávání dle hladiny, vyšetření na hladinu se provádí standardně 2x týdně

datum aplikace: 5/2010 až 6/2010 (30dní), před dimisí je převedena na per os aplikaci

Solu Medrol (Methylprednisoloni natrii succinas) 40 mg, 120 mg ve 20 ml FR před podáním ATG a transplantačního štěpu, 60 mg ve 20 ml FR po 4 hodinách během podávání ATG a transplantátu

datum aplikace: 5/2010 (3 dny)

Medikace během léčby

Léky podávané per os

Agen (Amlodipin) 5 mg, antihypertenzivum, blokátor kalciových kanálů, 1 tbl. ráno

datum aplikace: 5/2010 (36 dní) - odchází s touto medikací do domácí péče

Helicid (Omeprazolium) 20 mg, antiulcerotikum, 1 tbl. ráno

datum aplikace: 6/2010 (6 dní) - odchází s touto medikací do domácí péče

Herpesin (Aciclovirus) 400mg, antivirotikum, 1tbl. à 12 hod.

datum aplikace: 6/2010 (3 dny) - odchází s touto medikací do domácí péče

Prokanazol (Itraconazolium) 100mg, antimykotikum, 2 cps. à 12 hod.

Datum aplikace: 6/2010 (3 dny)- odchází s touto medikací do domácí péče

Sandimmun Neoral (Ciclosporinum) 100mg, selektivní imunosupresivum, 1 cps.

à 12. hod. 6/2010 (3 dny) - odchází s touto medikací do domácí péče

Seropram (Citaloprami hydrobromidum) 20 mg, antidepresivum, 1 tbl. ráno

datum aplikace: 5/2010 (44 dní) - odchází s touto medikací do domácí péče

Ursosan (Acidum ursodeoxycholicum) 250 mg, hepatikum, 3x1 denně

datum aplikace: 6/2010 (15 dní) - odchází s touto medikací do domácí péče

Trittico AC (Trazodoni hydrochloridum) 150mg, antidepresivum, 2/3 tbl na noc

datum aplikace: s touto medikací přišla do nemocnice - odchází s touto medikací do domácí péče

Léky aplikované na kůži

Ca pantothenicum (Calcii pantothenas) mast, 2x denně promazat postižené místo

Datum aplikace: od nástupu do nemocnice až 5/2010 (4 dny)

Diprosone (Betamethasoni dipropionas) krém, dermatologikum, 2x denně promazávat exantem

Datum aplikace: 5/2010 (3 dny)

Intravenózní injekce

Cerucal (Metoclopramidi hydrochloridum), prokinetikum, antiemetikum, 1 amp. v 10 ml fyziologického roztoku i.v. à 8 hod.

datum aplikace: 5/2010 až 6/2010 (39 dní)

Dithiaden (Bisulepini hydrochloridum) 2 ml, 1 amp. v 10 ml fyziologického roztoku i.v. jedna dávka při obtížích

datum aplikace: 5/2010 (jedna dávka)

Furosemid Biotika 125 ml, diuretikum, 1am. v 50 ml fyziologického roztoku v kontinuální infuzi rychlostí 2,0 ml za hod.

datum aplikace: 5/2010 až do 5/2010 (14 dní)

Helicid (Omeprazolium natrium) 40 mg, antiulcerotikum, 40 mg v 50 ml fyziologického roztoku 1 x denně ráno

datum aplikace: 5/2010 až 6/2010 (38 dní)

Morphin 1%(Morphini hydrochloridum trihydricum) 1 ml obsahuje 10mg, analgetikum, anodynum, 30 mg v 50 ml fyziologického roztoku, kontinuálně 2ml/hod.

datum aplikace: 5/2010 (8 dní)

Sporanox (Itraconazolium) 250 mg, antimykotikum, originální balení à 24 hod.

datum aplikace: 5/2010 až 6/2010 (33 dní)

Tazocin 4,5g, antibiotikum, 4,5g v 50 ml fyziologického roztoku à 8 hodin

datum aplikace: 5/2010 až 5/2010 (44 dní)

Tralgit (Tramadoli hydrochloridum) 100 mg, analgetikum, anodynum, 100 mg ve 100 ml fyziologického roztoku při bolesti

datum aplikace: 5/2010 (2 dny)

Infuzní léčba

Fyziologický roztok 1000 ml (Natrii chloridum 0,9%), elektrolytový roztok, izotonický krystaloid + Heparin 5000j (Heparinum natricum), antikoagulans + 40 ml KCL (Kalii chloridum) 7,45%, koncentrovaný roztok, + MgSO₄ 20% 1 amp. (Magnesium

sulfuricum), myorelaxans, homeostatikum, + Calcium glukonikum 10% 1amp., kontinuální infúze na 24 hodin, aplikovaný rychlostí 45 ml/hod., obsah iontů a antikoagulancia se určuje podle laboratorních výsledků

datum aplikace: 5/2010 po celou dobu hospitalizace

Glukóza 5% (Glucosum monohydricum), izotonický infuzní roztok, aplikovaný rychlostí 20 ml/hod.

datum aplikace: 5/2010 po celou dobu hospitalizace

Fyziologický roztok (Natrii chloridum 0,9 %), elektrolytový roztok, izotonický krystaloid, aplikovaný rychlostí 20 ml/ hod.

datum aplikace: 5/2010 po celou dobu hospitalizace

Clinimix N 14 G 30 E 2000 ml, hypertonický infuzní roztok s aminokyselinami a elektrolyty, + Cernevit 1 amp., prášek pro přípravu infuzního roztoku, vitamíny rozpustné ve vodě a v tucích, určené k parenterální výživě + SMOFlipid 250 ml, tuková emulze, roztok parentální výživy na 24 hod, aplikovaný rychlostí 95ml/ hod.

datum aplikace: 5/201 až 6/2010 (15 dní)

Krevní deriváty

Erytrocytový koncentrát deleukotizovaný, ozářený – A+

Trombocytové náplavy, deleukotizované, ozářené – A

Čerstvě mražená plazma, ozářená – A

Krevní deriváty jsou lékařem ordinovány denně podle výsledků krevního obrazu a koagulace. Při aplikaci není potřeba premedikace, pacientka snáší podání krevních derivátů bez alergické reakce.

Dietoterapie

5/2010

Pacientka se stravuje pravidelně, má chuť k jídlu, denně vypije více jak 2,5 litru tekutin, kávu pije maximálně 1x denně. Potravinovou alergii neudává. Oblíbené pokrmy: zelenina. Neoblíbené pokrmy: držková polévka, maso.

Špatné polykání: ne

Zácpa: ne

Bolest v ústech: ne

Nevolnost: ne

Zvracení: ne

Problémy s kousáním: ano, nemá zuby

Průjem: ne

Nechutenství: ne

Změny chuti: ne

Změny sliznice dutiny ústní: ne

Výška: 165 cm, váha: 81 kg, věk: 57 let, BMI 30, ideální hmotnost: 59 kg

Doporučená dávka kalorií je celkem 1890 kcal.

Doporučená dávka bílkovin je 87g s úpravou dle funkce jater a ledvin a sledování odpadu urey močí.

Umělá výživa indikována v případě setrvalého poklesu per os příjmu pod 1260 kcal.

Cesta podání výživy závisí na použitelnosti GIT.

Rehabilitace, pohybový režim

5/2010

Hospitalizace první, pacientka soběstačná, pohyblivost bez omezení, opěrné a polohovací pomůcky nepotřebuje. Předpokládá se, že po chemoterapii a imunosupresi pacientka bude unavená, fyzioterapeutka bude 5x týdně s pacientkou provádět individuální kondiční tělesné cvičení a analytické metody.

Ošetrovatelská anamnéza

Subjektivní náhled nemocné na nemoc a hospitalizace

Pacientka byla informována o svém zdravotním stavu a o rizicích spojených s transplantací krvinek. Plně si uvědomovala, že transplantace je jedinou šancí, aby mohla dál žít kvalitním životem. Říkala: „Když to tak musí být, tak to tak musí být a musím se s tím smířit. Budu dělat všechno proto, abych se uzdravila“. V nemocnici se cítila spokojeně, pokoj se jí líbil, vyhovovalo jí, že pokoj má vlastní sociální zařízení se sprchou. Neshledávala zde nic negativního, ale „doma je doma“.

Hodnocení sestrou

Pacientka, 57 let, byla přijata na transplantační oddělení Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze k provedení alogenní transplantace krvinek od HLA shodného nepříbuzného dárce. Předtransplatační vyšetření pacientka absolvovala na ambulanci téhož ústavu. Pacientce byl 5/2010 zaveden třicestný centrální žilní katetr do vena subclavia sinistrum, do něhož byly aplikovány infuzní roztoky kontinuálně po celou dobu transplantace. Pacientka absolvovala přípravný režim k transplantaci Fludara 45 g à 24 hod. 7 dní, Busulfan 62mg à 6 hod 2 dny, ATG Fresenius testace 100mg a další den v plné dávce 1500mg se standardním průběhem. Dochází ke zvýšení arteriálního tlaku a otokům kotníků DK z důvodu zvýšené parenterální hydratace, proto nasazeno antihypertonicum a kontinuálně diuretikum. 5/2010 převod štěpu krvinek bez komplikací. První den po transplantaci nástup časně toxicity GIT, provázené průjmami, nauzeou a mírnými bolestmi břicha. Vyšetření na Clostridia diff. negativní. V tentýž den projev alergické reakce na dlaních, obličeji a ploskách nohou, projevující se exantemem a svěděním kůže. Nutno vyloučit používání dezinfekčních prostředků na povrchy. Druhý den po převodu krvinek pokles ve všech řadách krvetvorby. 5/2010 třetí den po transplantaci byla nutriční terapeutkou navržena a následně nasazena parenterální výživa. Fyzioterapeutka s pacientkou prováděla individuální kondiční tělesné cvičení, při velké únavě pasivní rehabilitaci. Osmý den po převodu aplazie, průjmami ustoupily, ale břišní dyskomfort přetrvává. Podchyceny projevy počínající mukozitidy, pacientka klinicky stabilní, bez známek infekce. Pacientka reedukovaná o nutnosti zvýšené hygieny dutiny ústní

a používání dekontaminační roztoků podle harmonogramu, který má pověšený na viditelném místě u umyvadla. Zahájena monitorace bolesti DÚ a medikamentózní mírnění pocíťované bolesti (Tralgit). Přesto se do dvou dnů vyvinula těžká mukozitida 3. stupně a k tlumení bolesti bylo potřeba použít opiátů. Pacientka byla unavená, slabá, přes den pospávala, přesto nevyspalá z důvodu nepohody v DÚ a časté potřeby stolice. Potřebný dohled při hygieně a používání WC, aby neupadla. Podložní mísu nebo klozetové křeslo pacientka odmítala. Úzkost, smutek a stesk po domově, zlepšení nálady vždy nastávalo po návštěvách dcer, které se pravidelně na návštěvách střídaly, aby matka měla kontakt s rodinou každý den. 15. den po transplantaci průjmy ustoupily a s nimi i břišní dyskomfort. Po příhojení granulocytů den +17 ústup mukozitidy a vysazení kontinuálního tlumení bolesti. Postupný ústup únavy, fyzioterapeutkou zahájena aktivní rehabilitace. Od 6/2010 pokus o obnovení per os příjmu, po jídle bolesti v epigastriu a pravém hypochondriu. 6/2010 na MRCP nález lithiazy v choledochu, hepatiku i cystiku. Nelze provést ERCP pro hlubokou trombocytopenii. Převod na tekutou stravu, nasazena kyselina ursodeoxycholová, nastal ústup bolesti a klinicky stabilní stav. Pacientka anikterická, bez známek cholangitidy. 6/2010 rekanylace CŽK do druhého podklíčku, jako prevence infekčních komplikací. 6/2010 provedeno ERCP s extrakcí kamenů, pacientka ho absolvovala bez komplikací, bez krvácení do GIT. Druhý den, což byl 30. den po převodu, začala pacientka šetrnou perorální realimentací. Ústup únavy pokračuje a pacientka postupně získává tělesnou sílu. Od 6/2010 postupný převod na per os medikaci. 6/2010 36. po převodu transplantátu dimise do domácí péče. Po celou dobu hospitalizace psychická podpora ošetřovatelského týmu.

Ošetřovatelská anamnéza dle modelu Gordonové

Ošetřovatelská anamnéza odebraná v den nástupu a doplňovaná po celou dobu hospitalizace.

Pravidelně 3x týdně nebo při změně zdravotního stavu hodnoceno riziko vzniku dekubitů, rizika pádu a poškození dutiny ústní.

Vnímání zdravotního stavu, aktivity k udržení zdraví

Dokud byla pacientka zdravá, pracovala jako úklidová pracovnice a chodila na pravidelné preventivní prohlídky. Nyní je 10 měsíců v pracovní neschopnosti, navštěvuje obvodního lékaře, a pokud neleží v nemocnici, navštěvuje pravidelně hematologickou ambulanci a psychiatra.

Zde spolupracovala, měla zájem o to, co dostává za léky, jak se pečovat o DÚ, pokud nebyla příliš unavená, udržovala si tělesnou kondici. Spolupracovala, aby byla co nejdřív propuštěna domů. Dělal všechno proto, aby se rychle uzdravila a mohla se navrátit do pracovního procesu, co nejdřív by chtěla navštěvovat kulturní akce a sestry ve sboru. Plně důvěřovala ošetřovatelskému týmu.

Výživa a metabolismus

Pacientka doma jedla všechno. Nemá moc ráda maso a nejí držkovou polévku. Od začátku jedla všechno, co dostala, a celé porce. Dieta byla č. 3. Během mukozitidy, kterou prodělala, trpěla nepohodou, bolestivostí v DÚ a bolestivým polykáním. Dále pacientka měla břišní dyskomfort, v jehož důsledku nemohla přijímat potravu per os. Nasazena energetická náhrada parenterálně. Po odeznění mukozitidy a břišního dyskomfortu převedena na per os příjem. Do domácí péče propuštěna s 3/4 enterální náhradou energetické potřeby s pocitem „žaludku jako na vodě“. Převedena na dietu č.3.

Váha pacientky při příjmu byla 81 kg, výška 165 cm, BMI 30, zubní náhrada. Při propuštění pacientky do domácí péče byla tělesná váha 70 kg.

Pacientka doma pila víc jak 2,5 litru tekutin denně, hlavně neperlivé vody, 1x denně šálek kávy. Alkohol nikdy nepožívala. Z počátku hospitalizace zvládala vypít stejné množství tekutin, jak byla zvyklá, ale po vzniku mukozitidy DÚ vypila jen 100 až 200 ml denně čaje nebo čisté neperlivé vody. V DÚ defekty na hranách jazyka přecházející na kořen jazyka, bukální sliznice s prokrváčenou spodinou.

V den nástupu hospitalizace začervenala kůže v třísele, nesvědí, turgor normální, dolní končetiny bez otoků. Kůži v třísele si promazávala Calcium panthotencum ung. 5/2010 alergická reakce na dlaních, obličejí a ploskách nohou, projevující se exantemem a svěděním kůže. Pravděpodobně alergie na používané dezinfekční prostředky na povrchy. Tuto alergii uváděla při vstupní anamnéze lékaři. Po vyloučení

dezinfekčních prostředků, aplikace Dithiadenu i.v. a nasazení Diprosone krému došlo k ústupu alergických projevů. Denně si tělo promazávala tělovým mlékem bez parfému.

Před nástupem k transplantaci krvetvorných buněk stomatolog pacientce vytrhal větší množství zubů. Do nemocnice přišla se zubní náhradou, o kterou pravidelně pečovala. Po dobu mukozitidy musela mít zubní protézu vyjmutou.

Vlasy jí po cytostatické léčbě nadměrně padaly, proto byly s jejím souhlasem oholeny. Nehty čisté, krátce ostříhané.

Vylučování

Při nástupu hospitalizace měla pacientka pravidelnou stolicí 1x denně, formovanou, hnědé barvy bez nutnosti podpory projímadel. 1. den po transplantaci nastala časná toxicita GIT, provázená průjmy, nauzeou a mírnými bolestmi břicha. Vyšetření na Clostridia diff. negativní. Stolice 10 - 12x denně, vodnatá, zelené barvy s příměsí olupující se sliznice. 8. den po transplantaci ústup obtíží, postupný návrat pravidelné, formované stolice hnědé barvy.

Při odebírání vstupní ošetřovatelské anamnézy pacientka uváděla močení bez obtíží. Moč světležluté barvy, bez zápachu, bez příměsí. Během hospitalizace snižená diuréza, po určitou dobu nutná podpora diuretik. Postupně je dosažena vyrovnaná bilance tekutin.

Při odebírání vstupní ošetřovatelské anamnézy pacientka neuváděla nadměrné pocení, ani během hospitalizace ji neobtěžovalo.

Aktivita, cvičení

Nikdy nesportovala. Doma se starala o domácnost, vařila a uklízela. Po večerech si četla časopisy, dívala se na televizi. Často navštěvovala kulturní akce.

Zde za pacientkou docházela pravidelně naše fyzioterapeutka, pacientka aktivně spolupracovala, a pokud nebyla moc unavená, cvičila sama i odpoledne podle doporučení fyzioterapeutky. V období největší únavy s ní fyzioterapeutka cvičila pasivně. Při pohybu, hygieně a použití WC bylo třeba pomoci jiné osoby. Funkční úroveň 3 (příloha D). Dále si četla časopisy, dívala se na televizi a poslouchala rádio. Pospávala i během dne. Často upadala do smutku a byla potřeba psychické podpory od ošetřovatelského personálu a dcer, které ji pravidelně navštěvovaly.

Spánek, odpočinek

Pacientka při nástupu hospitalizace udávala pravidelné užívání hypnotika, bez něhož nespí. Hypnotikum bylo podáváno i během hospitalizace. Přesto pro bolestivé problémy DÚ špatně usínala a v noci se často budila, proto se cítila unavená a pospávala přes den. Po ústupu bolesti DÚ a po podání hypnotika spala dobře. Noční spánek trval 7 - 8 hodin. Probouzela se odpočatá.

Vnímání, poznání

Pacientka v anamnéze uváděla občasné bolesti za krkem, ve spáncích a v podbřišku. Během hospitalizace měla bolestivou mukozitidu. Na bolest DÚ zpočátku dostávala 100 mg Tralgitu i.v., pak nasazen Morphin v kontinuální infuzi. Bolesti dosahovaly bez medikace podle VAS až na č. 8 (příloha D). Po odeznění mukozitidy a ústupu bolestí DÚ byla medikace vysazena. Do domácí péče odcházela bez bolesti.

Ve vstupní anamnéze udala, že při čtení potřebuje brýle. Během hospitalizace udává pocit zhoršení zraku. Až bude moci, navštíví očního lékaře. Jinak ostatní kognitivní funkce nejsou sníženy. Mluvila bez vady řeči, pomalu a zřetelně.

Sebepojetí, sebeúcta

Při posuzování aktuálního psychického stavu ve vstupní ošetřovatelské anamnéze uváděla pacientka plačtivost a občasný smutek až deprese. Léčí se u psychiatra. Pravidelná medikace. Považovala se za klidnou, optimistickou a vyrovnanou, což odporuje vstupní ošetřovatelské anamnéze. Během hospitalizace z počátku komunikativní, veselá, v období, kdy trpěla průjmy a mukozitidou, byla plačtivá, odmítala komunikovat, občas depresivní. Přesto vždy spolupracovala. Po ústupu těchto obtíží byla opět veselá a komunikativní.

Z chování a řeči pacientky bylo možné odhadnout úctu k sobě samé i k ostatním. Svoji dřívější práci dělala ráda a z řeči bylo patrné, že si jí kolegyně v práci vážily. Často na tu dobu vzpomínala. Trochu se jí po zaměstnání, které dělávala, stýskalo, ale nejevila se zatrpklá. Svůj čas se snažila vyplnit četbou a sledováním televize. Nedívala se na vše, programy si cíleně vybírala. Často poslouchala rádio.

Během hospitalizace došlo ke změně tělesného vzhledu pacientky, zhubla 14 kg a byla potřeba oholit vlasy. O těchto možnostech změn vzhledu byla včas edukovaná,

proto ji změna nezaskočila a vyrovnala se s ním přiměřeně se slovy: „Stejně jsem potřebovala zhubnout“. Ani ztráta vlasů ji nezaskočila, již při předchozích cytostatických léčbách pokaždé došlo ke ztrátě vlasů.

Plnění rolí, mezilidské vztahy

Bydlí s manželem v bytě v panelovém domě. Vztah pravděpodobně funguje jen částečně, v nemocnici ji manžel navštívil pouze v okamžiku, kdy potřeboval peníze na nájem. Pacientka o tom nechtěla mluvit. Má dvě dospělé vdané dcery. Ty ji často navštěvovaly, projevovaly o matku a průběh její léčby zájem. Až bude propuštěna do domácí péče, plánuje, že bude bydlet u starší dcery, která jí zpočátku bude pomáhat se saturací potřeb.

Nyní je v dlouhodobé pracovní neschopnosti. Před tím byla zaměstnaná jako uklízečka, v práci se jí líbilo a profese uklízečky jí bavila. Stýská se jí po kolegyních, ale ještě více se jí stýská po sestřích z náboženského sboru, kam před hospitalizací docházela. Se sestrami, hlavně se sestrou Ditou, udržuje telefonický kontakt.

Sexualita, reprodukční schopnost

Menarché od 13 let, cyklus mívala pravidelný, 28/4-5, nebolestivý, od 51 let menopauza, která proběhla bez komplikací. Porodila dvě zdravé děti nekomplikovaným porodem, nikdy nepotratila ani neprodělala gynekologickou operaci. Antikoncepci neužívala.

Jak jsem výš uvedla, žije v domácnosti s manželem, vztah mezi nimi pravděpodobně již vychladl a žijí spolu, jak ona uvádí: „pouze ze zvyku“. Dál toto téma nerozvádí.

Stres, zátěžové situace, jejich zvládnutí, tolerance

Stres zvládala dobře. Uváděla, že je v péči psychiatra, pravidelná medikace Trittico, kterou pacientce lékař naordinoval, jí stačí. Oporou jí byly dcery. Denně jí navštěvovaly. Pacientka se těšila domů. Pacientka byla optimistická, věřila, že se vyléčí. Při problémech a komplikacích léčby dodržovala léčebný režim. Byla vždy včas edukovaná o možných obtížích, proto ji problémy nikdy nepřekvapily.

Víra, přesvědčení, životní hodnoty

Pacientka je věřící. Víra českobratrská. Před hospitalizací pravidelně navštěvovala kostel a docházela do sboru sester, kde si s nimi duchovně popovídala. Po dobu hospitalizace pociťovala frustraci v této potřebě, sestry potřebu částečně saturovaly tím, že byly s pacientkou v telefonním kontaktu. Pacientce víra pomáhala k překonávání zdravotních a psychických problémů. Byla jí nabídnuta návštěva kaplanky. Pacientka tuto možnost odmítla se slovy: „Stačí mi telefonní rozhovor se sestrou Ditou, ta mi vždycky pomůže“. Když jí bylo těžko, četla si v Bibli.

Pacientka věří, že se uzdraví a navrátí se do zaměstnání. Od léčby si dále slibuje, že nebude tak unavená jako v poslední době. Těší se, že bude moci chodit do divadla a navštěvovat své přátele, protože ji v tom nebude omezovat únava a zvýšená náchylnost k onemocnění.

Ošetrovatelské diagnózy – přehled

Přehled ošetrovatelských diagnóz, které nastaly během hospitalizace.

1. Průjem z důvodu poškození GIT po podání chemoterapie projevující se vodnatou stolicí, s frekvencí 10 – 12x denně, zelené barvy s příměsí olupující se sliznice.
2. Defekty sliznice DÚ, kořene jazyka a bukální sliznice s prokrvácenou spodinou z důvodu aplikace chemoterapie a imunosuprese projevující se bolestí DÚ.
3. Bolest DÚ z důvodu poškození sliznice dutiny ústní projevující se obtížným polykáním a sníženým příjmem potravy a tekutin.
4. Bolest břicha z důvodu postižení GIT po podání chemoterapie projevující se zaujímáním úlevové polohy, bolestivými grimasami a odmítáním jídla.
5. Nucení na zvracení z důvodu toxicity léčby projevující se pocitem kyselosti v ústech.
6. Nedostatečná výživa z důvodu poškození sliznice DÚ a střevní projevující se sníženým příjmem potravy a úbytkem tělesné váhy o 14 kg.
7. Únava, slabost z důvodu snížené obranyschopnosti, bolesti DÚ a břicha projevující se omezenou schopností provádět sebek péči a ospalostí.
8. Porucha spánku z důvodu bolesti DÚ a zvýšené frekvence stolic projevující se ospalostí a únavou.
9. Nerovnováha tělních tekutin z důvodu zvýšené parenterální hydratace projevující se vysokým arteriálním tlakem a otoky kolem kotníků DK.
10. Porucha kožní integrity z důvodu nesnášenlivosti dezinfekčních roztoků na povrchy projevující se začervenání a svěděním kůže.
11. Strach z důvodu nemoci projevující se sníženou sebejistotou.
12. Riziko infekce z důvodu zavedení centrálního žilního vstupu a oslabené imunity.
13. Riziko pádu z důvodu slabosti a únavy.
14. Riziko krvácení z důvodu snížených hodnot krevního obrazu a poruchy krevní srážlivosti.

Závěr a ošetrovatelská prognóza

Nemoc pacientky je závažné hematologické onemocnění s nepříznivou lékařskou prognózou. Jedinou možností byla transplantace kostní dřeně, která velmi zatěžuje organismus i psychiku pacientky. Ošetrovatelský personál se snažil aktivně vyhledávat bio-psycho-sociální potřeby pacientky, saturovat je a při tom zapojovat pacientku. Pacientka měla zájem o své zdraví, spolupracovala a byla přesvědčená, že se uzdraví. Dokázala o své nemoci a problémech komunikovat. Během hospitalizace nenastaly neočekávané léčebné a ošetrovatelské problémy. Je předčasné vyslovovat ošetrovatelskou prognózu. Pro průběh léčby pacientky je důležité, jak bude probíhat 100 dní po transplantaci krvetvorných buněk. Pro navrácení zdraví a kvality života je důležité, že pacientka má oporu ve svých dcerách. To jí psychicky pomáhá a dodává pocit, že zatím všechno dobře zvládá. Dále je důležité, aby dodržovala léčbu v domácí péči a režim dle pokynů "prvních 100 dnů po transplantaci".

**Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta
Kateřinská 32, Praha 2**

**Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce
absolventa studijního programu uskutečňovaného na 1.
lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze**

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zpřístupněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

Příjmení, jméno (hůlkovým písmem)	Číslo dokladu totožnosti vypůjčitele (např. OP, cestovní pas)	Signatura závěrečné práce	Datum	Podpis